

# TROUBLES DU SOMMEIL ET HANDICAP

*Votre enfant est en situation de handicap ?  
Il souffre de troubles du sommeil ?  
Ce dossier est pour vous, pour lui...*



# INTRODUCTION

Les troubles du sommeil chez l'enfant handicapé sont très fréquents, et leurs origines diverses. Ils sont souvent générateurs de difficultés au sein de la famille, pour l'enfant lui-même, bien sûr, mais aussi pour vous, parents, et pour l'ensemble de la fratrie... Difficultés auxquelles il est d'autant plus délicat de faire face que les ouvrages traitant à la fois du sommeil et du handicap sont rares.

C'est pour pallier ce manque d'information, à la fois théorique et pratique, que nous vous proposons aujourd'hui ce dossier.

Conçu par des professionnels de la santé et du handicap, il a pour objectif de vous informer, de vous aider à trouver des solutions pour mieux gérer au quotidien une situation parfois difficile à vivre et vous convaincre de ne pas rester isolés face aux problèmes de sommeil de votre enfant. Des interlocuteurs peuvent vous conseiller : votre médecin, certaines associations, certains organismes... N'hésitez pas à les solliciter.

**Troubles du sommeil et Handicap<sup>1</sup>** est le fruit d'une étroite collaboration entre le [Réseau Lucioles](#) dont l'objectif est d'améliorer l'accompagnement des personnes porteuses d'un handicap mental sévère et le [Réseau R4P](#) – réseau de rééducation et de réadaptation pédiatrique qui rassemble les professionnels s'occupant d'enfants en situation de handicap en Rhône-Alpes.

Élaboré à partir d'un [état des lieux](#) réalisé auprès des familles, il a été enrichi des connaissances et conseils de professionnels du sommeil et/ou du handicap, tout en laissant la part belle aux témoignages de parents d'enfants handicapés.



---

1. Une version abrégée de ce document internet existe sous forme d'un livret papier.

# SOMMAIRE

INTRODUCTION .....	2
LE SOMMEIL .....	4
QU'EST-CE QUE LE SOMMEIL ? .....	4
LE SOMMEIL DE MON ENFANT .....	5
COMBIEN DE TEMPS MON ENFANT DOIT-IL DORMIR ? .....	6
COMMENT PUIS-JE AIDER MON ENFANT À BIEN DORMIR? .....	7
PARTICULARITÉS ET TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP .....	8
LES INSOMNIES .....	8
MON ENFANT SOUFFRE-T-IL D'INSOMNIES ? .....	8
CAUSES COMPORTEMENTALES .....	10
TROUBLES DU RYTHME JOUR/NUIT .....	12
CAUSES MÉDICAMENTEUSES .....	21
CAUSES MÉDICALES .....	23
LES PARASOMNIES .....	35
LES HYPERSOMNIES .....	36
DU CÔTÉ DES PARENTS .....	37
CONSEILS POUR LA VIE AU QUOTIDIEN .....	38
VOUS AUSSI, SOIGNEZ VOTRE SOMMEIL .....	43
RESSOURCES INTERNET .....	45
FICHES TECHNIQUES .....	46
QUESTIONNAIRE SUR LES TROUBLES DU SOMMEIL ADAPTÉ À L'ENFANT HANDICAPÉ .....	46
AGENDA DE SOMMEIL .....	51
LIT, MATELAS, SURMATELAS ET COUCHAGE .....	54
ISOLATION ACOUSTIQUE DES PIÈCES .....	67
APPROFONDISSEMENTS TECHNIQUES .....	70
RÉGULATION CIRCADIENNE ET RÉGULATION HOMÉOSTASIQUE : LES DEUX SYSTÈMES DE RÉGULATION DE NOTRE SOMMEIL .....	70
LE DÉROULEMENT D'UNE NUIT D'UN ENFANT DE 6 À 12 ANS .....	71
MÉDICAMENTS POUVANT ÊTRE À L'ORIGINE D'INSOMNIES .....	72
TROUBLES DU SOMMEIL ET ÉPILEPSIE .....	74
LE SYNDROME D'APNÉES OBSTRUCTIVES DU SOMMEIL (SAOS) .....	74
MOUVEMENTS INCONTRÔLÉS DES MEMBRES INFÉRIEURS .....	75
LES PARASOMNIES .....	75
LES HYPERSOMNIES D'ORIGINE CENTRALE .....	77
ONT COLLABORÉ À CE DOCUMENT .....	78

## QU'EST-CE QUE LE SOMMEIL ?

---

C'est l'un des deux états fondamentaux qui rythment notre vie quotidienne ; l'autre est la veille.

Au cours de notre sommeil, les interactions avec l'environnement diminuent, nous nous reposons, mais notre cerveau, lui, ne se repose pas. Il poursuit une activité importante.

Notre sommeil comprend trois stades différents :

- **le sommeil lent léger**, au cours duquel notre respiration est calme et régulière, notre activité cérébrale ralentie, mais on peut encore facilement nous réveiller ;
- **le sommeil lent profond**, au cours duquel notre activité cérébrale est très ralentie, on ne peut alors que difficilement nous réveiller ;
- **le sommeil paradoxal**, au cours duquel notre activité cérébrale est proche de celle de l'état de veille, mais notre relâchement musculaire est total.

La succession de ces trois stades constitue **un cycle de sommeil**. Au cours d'une même nuit, plusieurs cycles se succèdent, entrecoupés d'éveils. La durée d'un cycle varie en fonction de notre âge (90 minutes, en général, sauf pour le tout jeune enfant) et le nombre de cycles dans une même nuit varie ... en fonction du temps que nous passons à dormir !

Le rôle des différents stades de sommeil n'est pas encore bien élucidé, mais **sommeil lent léger**, **sommeil lent profond** et **sommeil paradoxal** sont complémentaires et interviennent dans le processus d'apprentissage et de croissance.

Notre sommeil est régulé de deux manières :

- Par notre « horloge biologique » (régulation circadienne), qui se fie à un certain nombre d'indicateurs comme l'alternance lumière/obscurité, l'activité sociale, l'heure des repas,... et nous permet d'avoir des moments privilégiés pour nous endormir (en début d'après-midi et le soir). On appelle ces indicateurs des **synchronisateurs** ou encore des **donneurs de temps**.

- Par la durée de notre période de veille (régulation homéostatique) : de façon schématique, plus notre journée a été longue, plus notre besoin de sommeil, le soir venu, sera important.

Pour que le sommeil survienne normalement, il est nécessaire que ces deux systèmes de régulation soient en phase.

[Reportez-vous page 70 pour en savoir plus sur ces deux modes de régulation...](#)



## LE SOMMEIL DE MON ENFANT

---

Son besoin de sommeil va varier, selon son âge. Nourrisson et tout jeune enfant, il aura besoin de sommeil nocturne, mais aussi de siestes, dans la journée. En grandissant, il dormira plus la nuit et aura de moins en moins besoin de dormir pendant la journée. À partir de 5-6 ans, son sommeil sera essentiellement nocturne.

La durée de son cycle de sommeil va évoluer, elle aussi. Nouveau-né, il aura des cycles de 50 minutes, vers 2 ans, de 70 minutes et à partir de 4-5 ans, ses cycles de sommeil seront de 90 minutes, comme ceux d'un adulte.

## COMBIEN DE TEMPS MON ENFANT DOIT-IL DORMIR ?

Le tableau ci-dessous vous donnera une idée du nombre d'heures de sommeil dont votre enfant a besoin, selon son âge, et de la répartition recommandée des siestes dans la journée.

Attention ! Ces indications constituent une simple moyenne. Chaque enfant a un temps de sommeil qui lui est propre et il existe, d'un enfant à l'autre, des variations pouvant aller jusqu'à deux ou trois heures. C'est pourquoi, si vous avez plusieurs enfants, il est important de ne pas comparer. Vous pouvez avoir des courts dormeurs, des moyens dormeurs ou des longs dormeurs !

Âge	Nombre de siestes/journée	Répartition des siestes dans la journée	Durée moyenne du sommeil sur 24 heures
6 mois	3	Matin, début et fin d'après-midi	14-15 heures
9-12 mois	2	Matin et début d'après-midi	13-14 heures
15-18 mois	1	Début d'après-midi	12-13 heures
Entre 3 et 5 ans		Disparition du besoin de sieste	12 heures
Entre 6 et 10 ans			11 heures
Entre 10 et 16 ans			Environ 10 heures

La durée de la sieste est assez stable, de l'ordre de deux heures. Elle disparaît en général entre 3 et 6 ans, mais il n'est pas rare qu'un enfant de 2 ans ne fasse déjà plus de sieste, surtout s'il dort longtemps la nuit.

En revanche, si votre enfant a encore besoin de faire une sieste après 7 ans, il est probable qu'il manque de sommeil, soit parce que son sommeil nocturne est insuffisant, ou de mauvaise qualité (insomnie), soit parce qu'il a un besoin de sommeil accru (hypersomnie).

Il est important de noter qu'au cours de ces dernières décennies, le temps de sommeil moyen des enfants a diminué progressivement : il semble en effet qu'ils aillent se coucher de plus en plus tard le soir, sans se lever plus tard le lendemain et sans que la sieste soit allongée, pour les plus petits.

*“Les grilles d'observation des rythmes diurnes et nocturnes nous ont beaucoup servi.”*

Martine

# COMMENT PUIS-JE AIDER MON ENFANT À BIEN DORMIR?

---

## Être attentif aux donneurs de temps

La liste ci-dessous en énumère les principaux. Nous vous invitons à vous reporter [page 15](#) de ce document, pour plus de détails.

### Les donneurs de temps

- Interactions sociales dans la journée et non dans la nuit
- Alternance jour/nuit pour la lumière et l'obscurité
- Repas à heures régulières
- Heures de coucher et surtout de lever régulières

**Rôle bénéfique** des activités structurées : ateliers, jeux, activités scolaires, sportives, culturelles...

**Rôle néfaste** des activités non structurées : TV, informatique...

## Apprendre à mon enfant à s'endormir seul

En effet, il faut savoir qu'à partir de 9 mois, votre enfant s'endort, comme l'adulte, en sommeil lent. Son sommeil nocturne est composé de 75 à 80 % de sommeil lent et de 20 à 25 % de sommeil paradoxal. Il va donc se réveiller plusieurs fois durant la nuit, des éveils de quelques minutes. Il est important qu'il puisse alors se rendormir sans difficulté, sans se sentir inquiet. C'est pourquoi lui apprendre à s'endormir seul est fondamental pour un bon sommeil. Pour plus de précisions, nous vous invitons à vous reporter, [page 10](#) de ce document, au passage relatif à « l'approche comportementale ».

[Reportez-vous aussi à la page 71 pour en savoir plus sur le déroulement d'une nuit d'un enfant de 6 à 12 ans...](#)



# PARTICULARITÉS ET TROUBLES DU SOMMEIL

## CHEZ L'ENFANT EN SITUATION DE HANDICAP

L'enfant en situation de handicap est plus fréquemment sujet aux troubles du sommeil que les autres enfants. On remarque chez lui des atteintes des centres du sommeil ou de l'horloge biologique, une plus forte tendance aux **insomnies**<sup>2</sup> (45 à 90% des enfants), ou aux **hypersomnies**<sup>3</sup>. Peuvent également se manifester des **parasomnies**<sup>4</sup>.

*Quelle que soit la nature de ces troubles, le mauvais sommeil de votre enfant ne restera pas sans effet sur votre propre santé - stress, insomnies pour vous aussi, risque de dépression -, aussi est-il très important pour toute la famille que vous parliez de ces difficultés à votre médecin, le plus tôt possible.*

## LES INSOMNIES

---

### Mon enfant souffre-t-il d'insomnies ?

Oui :

- s'il met plus de 30 minutes à s'endormir le soir ;
- s'il se réveille plusieurs fois au milieu de la nuit et éprouve des difficultés à se rendormir ;
- s'il se réveille très tôt (trop tôt) le matin ;
- s'il se plaint le matin d'être fatigué alors qu'il a dormi suffisamment, ce qui indique que son sommeil n'a pas été reposant.

Ces symptômes peuvent se combiner et être plus ou moins graves selon leur fréquence. On parle alors d'**insomnies chroniques**.

Mais votre enfant peut aussi souffrir d'**insomnies aiguës**, dont les causes sont ponctuelles et réparables : otites, colites, douleurs diverses, poussées dentaires, etc. Elles sont de ce fait plus faciles à traiter.

---

2. Souffre d'insomnie une personne qui ne dort pas ou dort mal, pour des raisons psychologiques ou médicales.

3. L'hypersomnie est un besoin accru de sommeil ou une tendance à la somnolence anormale durant la journée.

4. Les parasomnies sont des phénomènes moteurs, verbaux ou sensoriels indésirables, qui surviennent durant le sommeil.



Dans les deux cas, ces problèmes auront un retentissement sur la forme de votre enfant durant la journée et sur son état de santé.

Chez un enfant porteur de handicap, l'insomnie peut avoir des incidences sur son développement émotionnel, social, comportemental. Elle peut aussi influencer sur les conditions de sa rééducation, de ses apprentissages en général, et sur le contrôle de crises épileptiques<sup>5</sup> éventuelles.

Les causes de l'insomnie sont diverses : [causes comportementales](#), [causes médicales](#) ou [médicamenteuses](#), [troubles du rythme jour/nuit](#) (appelés encore **troubles du rythme circadien**).



5. Épilepsie : affection caractérisée par la survenue de crises s'accompagnant de très fortes manifestations motrices, sensibles, sensorielles ou psychiques et parfois de perte de conscience.

## Causes comportementales

### Que faut-il comprendre par « causes comportementales » ?

Votre enfant, comme beaucoup d'enfants handicapés, peut être particulièrement anxieux, au moment de la séparation du soir, avoir peur du noir, faire des cauchemars.

Il se peut aussi que vous lui ayez donné de « mauvaises habitudes », au moment de son coucher : bercement, par exemple, ou biberon, télévision, voiture, ou encore l'autorisation de venir dans votre lit... Vous avez peut-être auprès de lui une présence excessive. Vous êtes inquiet(e) ou angoissé(e), c'est bien compréhensible, surtout s'il pleure et si ses pleurs sont difficiles à interpréter pour vous. A-t-il faim ? A-t-il mal ? Sa vie est-elle en danger ? Vous avez du mal à le laisser pleurer seul dans sa chambre...

Votre inquiétude se double peut-être d'un sentiment de culpabilité et d'incompétence, réactivé durant les moments où votre enfant doit être hospitalisé, vous vous sentez épuisé(e) par moments, déprimé(e)... Des facteurs qui peuvent vous conduire à une attitude de surprotection, plus rarement à un détachement affectif.

D'autre part, si la situation familiale est difficile ou peut avoir été bouleversée (mort d'un des grands-parents, séparation des parents, naissance d'un petit frère ou d'une petite sœur), votre enfant peut réagir à cette situation nouvelle, au stress, aux tensions qu'il perçoit alors autour de lui. Il peut aussi réagir à des événements mineurs qui pourront vous paraître anodins, mais seront générateurs d'inquiétude pour lui : changement de personnel dans son établissement d'accueil, par exemple, modification dans le déroulement de ses journées, etc.

Autant de raisons, d'événements qui auront un impact direct sur les conditions de son endormissement et la qualité de son sommeil.

### Que puis-je faire ?

Si les difficultés d'endormissement de votre enfant sont dues à une cause environnementale, c'est-à-dire à une incapacité à s'endormir sans votre présence auprès de lui, une **approche comportementale** peut vous aider. Notez que cette approche aura plus de chance d'être efficace en quelques jours si elle est relayée et soutenue par les professionnels qui s'occupent de votre enfant.

## L'approche comportementale

- Expliquez-lui bien ce que vous attendez de lui : il doit s'endormir seul.
- Couchez-le éveillé dans son lit, avec son doudou. Pensez éventuellement à une petite veilleuse, ou à laisser la porte entrouverte s'il a peur du noir.
- Restez 5 à 10 minutes près de son lit pour le rituel du coucher, mais quittez sa chambre avant qu'il ne soit endormi : le but est bien de lui apprendre à s'endormir seul.

### ► Le premier jour :

- S'il pleure, attendez 5 minutes hors de sa chambre avant d'intervenir. Revenez ensuite lui dire que vous êtes là, mais ne le sortez pas de son lit ; évitez de le toucher et quittez sa chambre au bout de 1 à 2 minutes.
- S'il continue à pleurer, patientez 10 minutes hors de la pièce, puis retournez le voir, et quittez de nouveau sa chambre.
- S'il continue encore, attendez de même 15 minutes avant d'intervenir.
- Répétez cette alternance (15 minutes d'attente puis retour dans sa chambre), jusqu'à ce qu'il s'endorme hors de votre présence.

### ► À partir du deuxième jour :

- Débutez par un temps d'attente de 10 minutes avant d'intervenir ; augmentez ensuite à 15 puis à 20 minutes, sans jamais dépasser les 20 minutes.
- S'il se réveille dans la nuit, dites-lui que c'est la nuit, sans entrer dans sa chambre, et qu'il faut qu'il dorme. S'il pleure, laissez-le pleurer 5 ou 10 minutes comme en début de nuit, puis augmentez le délai jusqu'à 15 à 20 minutes. Répétez ce même schéma après chaque réveil, jusqu'au matin.
- S'il est sorti de son lit, rassurez-le, puis recouchez-le. S'il quitte de nouveau son lit, maintenez la porte fermée (sans la fermer à clé), en lui expliquant qu'elle sera de nouveau ouverte, s'il reste dans son lit.
- Si votre enfant ou vous-même êtes particulièrement anxieux, la durée de la première attente peut être réduite, à 2 ou 3 minutes par exemple, et les durées des autres attentes augmentées de manière plus progressive ; rappelez-vous que l'objectif est de l'amener à s'endormir

sans votre présence. S'il a moins d'un an, ne le laissez pas pleurer plus de 5 minutes, sans aller le voir.

Si cette approche vous paraît encore trop sévère ou difficile à mettre en œuvre, restez alors dans sa chambre, à côté de son lit, mais sans le toucher, sans lui parler, et éloignez-vous progressivement, de nuit en nuit.

*“On a pris l'enfant avec nous, on a dormi avec lui dans son lit... jusqu'au jour où grâce à la **guidance parentale**, on a mis des limites en fermant la porte de sa chambre à clé le soir... On lui a expliqué clairement que la nuit est un temps de repos, de sommeil pour tout le monde.”*

Martine

*“Nous l'avons laissé pleurer pendant environ une semaine ; maintenant c'est fini.”*

Jean

*“Pour nous aider au quotidien, nous avons adopté un chien d'assistance de l'association Handichiens. Ce chien a pris mon relais auprès de ma fille pour l'aider à s'endormir.”*

Guy

*“Nous avons dormi pendant trois ans avec lui, nous n'arrivons plus à couper court.”*

Sylvie

## Les troubles du rythme jour/nuit

Ces troubles sont encore appelés **troubles du rythme circadien** (voir [page 4](#)). Ils se caractérisent par un décalage entre l'horloge biologique de l'enfant et le rythme ordinaire jour/nuit. Ils constituent, avec les syndromes d'apnées du sommeil ([page 31](#) et suivantes), la cause la plus fréquente d'insomnies chez l'enfant en situation de handicap.

Ils peuvent conduire, dans les cas extrêmes, à une véritable inversion : il n'y a plus alors aucune concordance entre le rythme veille/sommeil de l'enfant et le rythme jour/nuit, entre ses horaires de sommeil et ceux de ses parents, entre ses rythmes propres de vigilance et ceux exigés par l'école ou son établissement d'accueil.

L'origine de ces troubles peut être interne ou externe.

### **Troubles du rythme circadien d'origine externe**

Ils sont liés à une **absence de donneurs de temps externes** : pas ou peu de stimulations dans la journée, alimentation continue ou trop fractionnée, éclairage insuffisant dans la journée et/ou trop important dans la nuit (supérieur à 40 lux), rythmes de couchers et de levers irréguliers. L'absence d'activités structurées avec un début et une fin précis, comme par exemple les ateliers, les jeux, les activités scolaires, joue un rôle important dans la survenue de ces troubles.

Ils peuvent également être liés à une **absence d'activité physique**. L'immobilité, l'absence d'exercice physique de votre enfant peuvent en effet diminuer ses besoins en sommeil, besoins qu'il vous sera alors peut-être difficile d'évaluer. Si, par ailleurs, il fait des siestes trop longues ou trop fréquentes dans la journée, s'il a tendance à s'endormir durant les trajets entre votre domicile et son centre d'accueil, l'heure de son endormissement, le soir, en sera retardée et le fait qu'il soit couché trop tôt pourra entraîner des réveils durant la nuit ou très tôt le matin.

### **Troubles du rythme circadien d'origine interne**

L'**absence de perception de la lumière chez les enfants non-voyants** peut entraîner un rythme veille/sommeil en « libre cours » (ils s'endormiront, chaque jour, une à trois heures plus tard que le jour précédent) ou un rythme veille/sommeil irrégulier. S'il existe un déficit mental associé, ces troubles seront encore plus importants, puisque ces enfants auront également une mauvaise perception des donneurs de temps sociaux.

Les troubles du rythme circadien peuvent être encore liés à une **lésion de l'horloge biologique**.

Ils peuvent être enfin la conséquence d'une **sécrétion déficiente ou inappropriée de la mélatonine**, comme dans le syndrome de Rett, la Trisomie 21, le syndrome d'Angelman, le syndrome de Smith Magénis ou encore l'autisme. Les enfants souffrant d'une trisomie 21, notamment, ont une structure du sommeil perturbée (moins de sommeil paradoxal), ils présentent plus d'éveils nocturnes et un rythme plus important de pauses respiratoires anormales.

## Mon enfant présente ces troubles, que puis-je faire ?

- **Vous pouvez tout d'abord évaluer la durée et l'organisation jour/nuit du sommeil de votre enfant**, en tenant par exemple, sur 10 jours, un agenda de son sommeil de jour (siestes, mais aussi trajets en voiture...) et de son sommeil de nuit. Vous trouverez [page 51](#) notre fiche technique "Agenda de sommeil".

- **Vous pouvez ensuite déterminer les horaires de coucher et de lever qui correspondent à son âge**, en vous aidant du tableau [page 6](#). Par exemple, de 20 heures 30 à 7 heures 30 pour un enfant de six ans.

Ces horaires devront cependant être adaptés à la situation particulière de votre enfant. S'il ne bouge pas, s'il ne fait pas ou peu d'exercice physique, il aura peut-être moins besoin de sommeil qu'un enfant qui n'a pas de problème moteur. S'il est plus fatigable, il aura au contraire un besoin accru de sommeil.

Dans tous les cas, ne le couchez pas trop tôt le soir : il pourrait tarder à s'endormir, avoir un long éveil nocturne, ou s'éveiller très tôt le matin.

*“Je l’emmène au parc après le centre pour qu’il se dépense physiquement avant de se coucher. Il a un meilleur sommeil après une fatigue physique.”*

Soizic

*“Jean dort beaucoup mieux quand ses activités physiques sont suffisantes, ce que nous ne pouvons pas toujours partager.”*

Denise

Attention également au sommeil de jour de votre enfant. Reportez-vous au tableau [page 6](#) pour déterminer le nombre et la durée de ses siestes. Des siestes trop fréquentes ou trop longues diminueront son temps de sommeil nocturne. Évitez de le laisser dormir trop tard dans l'après-midi (pas au-delà de 16 heures).

*“Le sommeil de mon enfant s’est grandement amélioré depuis son entrée en IME et l’instauration d’un rythme de vie très rigide. Auparavant, il se décalait énormément et n’avait pas d’horaire précis d’un jour à l’autre. En général, il dormait de 4 heures à midi. ”*

Séverine

*“Il a souvent un bon sommeil au FAM, mais pas aux retours en famille.”*

Géraldine

*“Le sommeil de Frédéric au foyer est perturbé. À la maison, il dort presque sans se réveiller, 10 heures de long.”*

Claudine

- **Vous pouvez lui apporter des donneurs de temps.**

- **Le matin**, ouvrez les volets pour lui amener la lumière du jour à une heure régulière et pas trop tardive. Levez-le, habillez-le, puis conduisez-le en dehors de sa chambre où il vaut mieux qu’il ne prenne pas ses repas.
- **Dans la journée**, exposez-le à la lumière du jour. S’il fait encore la sieste et si le temps le permet, installez-le dehors. Dans la mesure du possible, planifiez ses séances de kinésithérapie, orthophonie, etc. toujours à la même heure. Évitez le tout début de l’après-midi et les séances après 18 heures.

Ne le surmenez pas par de trop nombreuses prises en charge.

Donnez-lui des repères horaires, en les nommant : « C’est le matin, c’est l’après-midi, c’est le soir... »

Évitez de lui faire boire l’après-midi des boissons stimulantes comme le thé, le café, le coca...

- **En fin de journée et le soir**, veillez à ce qu’il n’ait pas des activités physiques et des jeux trop excitants. Sollicitez, pour vous aider, la complicité de ses frères et sœurs.

Évitez également la TV, l'ordinateur dans l'heure qui précède son coucher.

Certains parents n'ont parfois pas trouvé d'autres solutions que de mettre en place des rituels déconseillés dans ce dossier.

*“Je lui mets un DVD.”*

Emmanuelle

*“Il s'endort dans le salon en notre présence, puis nous le portons dans sa chambre.”*

Christine

*“Il s'endort sur le canapé devant la télé.”*

Hervé

Le bain peut être une bonne préparation au sommeil, en veillant que l'eau ne soit pas trop chaude, la pièce pas trop éclairée et qu'il n'ait pas trop de jouets à sa disposition, mais il vous faudra le placer à un autre moment de la journée, si votre enfant s'excite.

Faites-lui pratiquer une séance de détente avant le coucher, en particulier s'il a des spasmes ou s'il manque de tonicité musculaire : mobilisations en douceur, utilisation des mouvements de décontraction automatiques et des ballottements pour étirer, pressions profondes et apaisantes sur tout le corps. Les aides à la détente étant spécifiques à chaque enfant, demandez de l'aide à votre kinésithérapeute référent.

*“Je lui fais prendre un bain pour le relaxer.”*

Nathalie

*“Je lui masse les pieds avec en fond une musique douce.”*

Yann

*“Je lui masse les bras, les mains, le visage, avec un baume.”*

Agnès



Fixez-lui une heure de coucher régulière, sans grosse différence entre jours de semaine et week-end. (Elle ne doit pas excéder une heure au lever et au coucher.)

N'utilisez jamais le sommeil comme punition, mais au contraire transformez son coucher en un moment agréable, en instituant un court rituel : mettre les vêtements de nuit, chanter, raconter une histoire, favoriser un objet transitionnel... Si votre enfant est autiste, variez le rituel de façon à éviter les fixations obsessionnelles.

Enfin, pensez à lui dire : « Bonne nuit, à demain matin. »

*“Avant de se coucher et juste après le lever, on l’emmène aux toilettes.”*

Sophie

*“Nous lui disons bonne nuit avec un grand signe de la main et attendons qu’il réponde avec un mouvement de main. Il comprend qu’il doit dormir.”*

Freddy

*“Tous les soirs, nous lui disons la même phrase : « Bonne nuit, fais de beaux rêves, je t’aime. »”*

Arthur

*“Nous lui parlons doucement, expliquant qu’il faut dormir maintenant, en mettant des signes.”*

Patricia

*“Au lever félicitations et « énorme bisou » si la nuit s’est, dans l’ensemble, bien passée ; sinon nous lui manifestons (doucement) notre mécontentement et notre tristesse.”*

Marie-Christine

*“Je lui laisse une boîte à musique à tirette, pas très bruyante.”*

Thomas

- **Vous pouvez encore favoriser le sommeil de votre enfant en portant une attention toute particulière à son installation dans sa chambre et à son lit.**

Chambre et lit devront être réservés au sommeil, si c'est possible.

Ne lui installez ni poste de télévision, ni écran informatique.

Veillez à ce que la pièce soit normalement humidifiée et que sa température ne dépasse pas 18 à 20 degrés en hiver, mais cette température sera adaptée si votre enfant a des problèmes de régulation thermique.

Protégez sa chambre du bruit, insonorisez-la au besoin, si les cris de votre enfant perturbent le sommeil de ses frères et sœurs. Vous trouverez [page 67](#) notre fiche technique "L'isolation acoustique des pièces".

*“Nous avons isolé les murs et la porte de sa chambre pour protéger du bruit les autres.”*

Catherine

*“La chambre de sa sœur a été isolée phoniquement.”*

Renée

*“Une isolation phonique est trop coûteuse pour nous.”*

Isabelle

*“Nous cherchons une maison individuelle, car nous gênons les voisins.”*

Guy

La chambre ne doit pas être trop éclairée. Le mieux serait que votre enfant puisse dormir dans le noir, étant donné qu'une luminosité même faible peut empêcher la sécrétion de mélatonine, déjà déficiente dans le cas de certaines maladies. Si votre enfant est anxieux, laissez-lui une veilleuse d'une luminosité de moins de 40 watts. Évitez en revanche toute source de lumière si votre enfant présente une cécité corticale, puisqu'il aura tendance à la fixer pour s'auto-stimuler.

*“Petite musique (berceuse) provenant d’une poupée avec jeux de lumières qui s’éteint progressivement en 4 minutes.”*

Carole

*“J’installe dans son lit un doudou (Lumidou) qui emmagasine la lumière et qu’elle voit la lumière éteinte.”*

Sophie

*“Il s’endort grâce à l’Aquarium Fisher Price, avec des bulles, de la musique douce et une lumière.”*

Florence

Si votre enfant est très excitable, évitez les objets trop colorés, trop contrastés dans sa chambre.

*“Nous avons inventé un lit contenant, suffisamment haut... d’où il ne peut pas sortir. Ce lit l’aide visiblement à avoir des repères et il sait qu’il doit dormir. Son sommeil et celui du restant de la famille ont été ainsi grandement améliorés. Il apprécie de plus ce lit, car autrement, il est actif jusqu’à épuisement et ne semble pas connaître ses limites.”*

Pascale

Si vous êtes particulièrement inquiets et si vous avez tendance à intervenir souvent pour vérifier que votre enfant va bien, placez une webcam dans sa chambre.

*“Nous l’avons installé au sous-sol, avec une caméra, dans un lit médicalisé.”*

Serge

*“Pendant les trois premières années, elle dormait au sous-sol dans son lit à barrières et nous avons un interphone pour la surveiller.”*

Thierry

Apportez également une très grande attention au confort de son lit. Si votre enfant a des sursauts anormaux ou s'il bouge beaucoup et qu'il est âgé de plus de 2 ans, pensez à utiliser une couverture spéciale alourdie (vous trouverez [page 54](#) notre fiche technique "Lit, matelas, surmatelas et couchage") ou un tour de lit. Pour les enfants de moins de 2 ans, les conditions de couchage doivent éviter en priorité le risque d'étouffement. (Vous trouverez [page 45](#) l'adresse internet du site où télécharger la plaquette « Prévenir la mort subite du nourrisson. »)

Élevez la tête de son lit, s'il a un reflux-gastro-œsophagien, un problème cardiaque ou un problème respiratoire.

S'il transpire beaucoup, utilisez des draps très absorbants.

Choisissez le matelas et les couvertures en fonction de votre enfant : matelas dur, ou mou... couverture légère ou beaucoup plus lourde... Certains enfants dorment mieux s'ils sont emmaillotés.

S'il sort de son lit, utilisez un sac de couchage fixé au matelas ou bien installez-le dans un lit avec des montants très hauts ou un filet.

(Vous trouverez [page 54](#) une description sur notre fiche technique : « Lit, matelas, surmatelas et couchage. »)

*“Nous couchons notre enfant dans une gigoteuse à sa taille et le maintenons avec une ceinture ventrale pour qu'il n'aille pas se balader la nuit.”*

Marie

*“Nous utilisons un « pyjadraps » (draps fermés par une fermeture Éclair et attachés au lit).”*

Serge

*“Elle dort dans une tente de camping installée dans sa chambre.”*

Isabelle

Enfin, si vous devez intervenir durant la nuit pour un changement de position, un soin, une alimentation, faites-le de la façon la plus neutre possible, sans lui parler, sans éclairer sa chambre.

## Causes médicamenteuses

### **Certains médicaments sont susceptibles d'entraîner des insomnies.**

Si votre enfant est sous traitement, c'est peut-être une piste. Attention cependant à ne pas incriminer trop vite tel ou tel médicament ; discutez-en d'abord avec votre médecin. Si un médicament a été prescrit à votre enfant, c'est parce qu'il lui est nécessaire, voire indispensable, notamment les traitements antiépileptiques<sup>6</sup>, et la moindre modification de dosage pourrait rompre durablement un équilibre obtenu après de nombreux essais.

### **À l'inverse, certains médicaments pourront être prescrits à votre enfant, pour améliorer son sommeil.**

Si l'application des règles d'hygiène de sommeil - notamment le respect des heures de lever et de coucher, des durées et horaires des siestes -, si l'approche comportementale (voir [page 10](#)) et l'aide d'un psychologue se sont avérées sans effet, une prescription médicale reste possible.

*N'hésitez pas à en parler à votre médecin !*

### **Dans le cas de troubles du sommeil d'origine médicale, un traitement médicamenteux est le plus souvent proposé.**

*“Il est dommage que les médecins maîtrisent encore mal l'usage de la Mélatonine qui nous a littéralement sauvés de la catastrophe familiale.”*

Christine

*“Depuis 6 mois, mon enfant prend de la Mélatonine. Ce traitement est très efficace dans le cas de notre enfant qui, d'après les analyses d'urine, ne sécrétait pas de mélatonine le soir, mais uniquement le matin.”*

Christine

*“L'homéopathie, le Reiki et le magnétiseur l'ont calmé à des moments très difficiles.”*

Luisa

---

6. cf note 4 [page 9](#)

“On a essayé l'hormone de sommeil à différentes doses (Mélatonine) et cela n'a pas du tout marché.”

Martine

“L'homéopathie n'a donné aucun résultat.”

Laurence

Reportez-vous [page 72](#) pour en savoir plus sur les médicaments susceptibles d'entraîner des insomnies, ou au contraire de les traiter...



## Causes médicales

Les troubles du sommeil chez l'enfant en situation de handicap ont bien souvent des causes médicales. L'épilepsie, l'inconfort ou les douleurs liées à l'immobilité, aux postures imposées ou à l'appareillage, certains problèmes organiques, les troubles respiratoires, les mouvements incontrôlés ou encore un déséquilibre alimentaire peuvent être à l'origine d'insomnies.

### **Comment puis-je savoir si les troubles du sommeil de mon enfant proviennent d'une cause médicale ?**

**Les symptômes suivants peuvent constituer des indicateurs, dont il vous faudra ensuite parler avec votre médecin :**

- Il se réveille la nuit pour des périodes de 15 minutes et plus et ces éveils s'accompagnent parfois d'une diminution de son temps de sommeil sur 24 heures (plus de 2 heures, par rapport à la moyenne de son âge - voir le tableau [page 6](#)).
- Il se réveille plusieurs fois durant la première partie de la nuit.
- Son sommeil est agité.
- Il pleure lorsqu'il se réveille dans la nuit, mais votre présence ne le soulage pas (sauf s'il s'agit de terreurs nocturnes).
- Il émet durant son sommeil des ronflements sonores, il régurgite, mâchonne, se tortille, présente des mouvements anormaux, des mouvements répétitifs des jambes, etc.
- Vous notez chez lui un état d'agitation anormale dans la journée ou une fatigue anormale, il fait des siestes inopinées.
- Vous notez des troubles du comportement : repli sur soi, agitation, agressivité, etc.
- Il souffre d'infections ORL fréquentes, a des troubles de l'alimentation, de grosses amygdales, une mauvaise croissance du poids et/ou de la taille, un excès de poids, etc.

## Épilepsie

La relation entre l'épilepsie et le sommeil est très complexe. Le manque de sommeil est bien connu comme facteur favorisant les crises. À l'inverse, la survenue de crises peut altérer la qualité du sommeil de votre enfant et entraîner divers troubles. La prise de médicaments antiépileptiques peut aussi parfois être mise en cause.

*“Les troubles du sommeil de notre enfant se sont calmés avec la découverte de son épilepsie.”*

Hélène

[Reportez-vous page 74 pour en savoir plus sur les troubles du sommeil liés à l'épilepsie...](#)



## Inconfort ou douleur

L'absence de mobilité de votre enfant, sa faiblesse musculaire ou sa paralysie l'empêchent de bouger seul durant la nuit et de varier ses points d'appui. De même, son appareillage ou les postures imposées sont source d'inconfort, voire de douleur, pour lui. Il se plaint, refuse de porter son appareillage ; vous observez des rougeurs au niveau des points d'appui qui peuvent aller jusqu'à l'escarre<sup>7</sup>.



7. L'escarre est une lésion cutanée liée à une compression des vaisseaux des tissus mous qui peut conduire à une plaie.



## C'est le cas de mon enfant, que puis-je faire ?

### ► D'une manière générale :

- Privilégiez la position de sommeil favorite de votre enfant (par exemple sur le côté).
- Utilisez les coussins. Installez votre enfant sur le dos, avec un traversin qui remonte entre les deux genoux. Cette installation permet une meilleure détente des jambes et évite les positions inconfortables, comme par exemple le « coup de vent<sup>8</sup> » des membres inférieurs, genoux dans le vide, qui entraîne aussi le bassin et la colonne vertébrale. Les positions sur le côté sont aussi des positions de détente. N'oubliez pas alors de positionner un coussin entre les genoux de votre enfant et aidez-le à se retourner dans la nuit, s'il ne peut le faire tout seul.
- S'il est appareillé, vérifiez régulièrement l'appareillage : surveillez les points d'appui et faites contrôler souvent l'installation par des professionnels afin de vous assurer qu'elle est toujours adaptée à votre enfant en ce qui concerne la taille, le besoin, la correction orthopédique.

### ► Si votre enfant est appareillé...

- Mettez en place progressivement l'installation en mousse ou les attelles et assurez-vous que votre enfant les tolère bien.
- Les attelles :

Elles doivent être suffisamment capitonnées aux points d'appui. Les sangles de maintien doivent être assez larges et sans bords coupants. Veillez à choisir des attelles qui ne montent pas trop haut au niveau du coude ou du genou, de façon à ce que votre enfant ne se blesse pas, en fléchissant le bras ou la jambe.

Il est essentiel que votre enfant intègre le port d'attelles dans ses repères et l'accepte, aussi est-il essentiel que vous les lui mettiez régulièrement.

Faites-vous assister d'un kinésithérapeute, lors de la première mise en place d'attelles. Il convient en effet d'aller très progressivement, en accompagnant le relâchement, afin que votre enfant ne souffre pas, ne se défende pas et accepte son appareillage.

---

8. Coup de vent : mauvaise position des 2 membres inférieurs qui sont déviés vers la droite ou vers la gauche.

La sieste, par exemple, est un bon moment pour l'habituer à porter son appareillage et vous permettre de vérifier les points de pression. Vous augmenterez ensuite progressivement le temps de port.

Pour les mains, ne placez qu'une attelle à la fois, afin que votre enfant puisse sucer son pouce, se gratter, etc.

Si votre enfant présente des spasmes (spasticité), ne lui placez jamais les attelles « en force ». Un enfant qui souffre et qui lutte dans son appareillage finit par se blesser et renforce les muscles que l'on souhaite au contraire étirer. Il convient donc de le détendre et de mettre en place les attelles progressivement, mais fermement. Vous pouvez également profiter de sa phase d'endormissement profond pour le faire.

Enfin, sachez qu'une attelle à moitié serrée ne soulagera pas votre enfant : au contraire, ce jeu permettra des mouvements susceptibles d'entraîner des frottements puis, rapidement, des lésions de la peau.

#### - Le corset :

Il devient souvent une « seconde peau » pour votre enfant, lorsqu'il doit le porter jour et nuit. Les rougeurs d'appui sont donc normales au niveau des points d'appui. Vérifiez cependant qu'elles s'atténuent rapidement, lorsque vous lui enlevez le corset. Avec le temps, s'installent aussi souvent des zones tannées, moins rouges, qui ne doivent pas vous inquiéter.

Si votre enfant dort sur le côté, vous pouvez améliorer son confort à l'aide de coussins : sous son bras, dans son dos, entre ses genoux... Certains coussins de positionnement sont remboursés par la sécurité sociale sur prescription médicale.

Pour éviter frottements et conflits osseux, veillez à ce que son corset soit bien ajusté au niveau du pince-taille. Un corset desserré ne soulage pas !

#### - Les grandes installations :

Les installations de nuit (coques moulées, matelas en mousse) ont pour but de maintenir une bonne position au niveau des genoux et des hanches et de contrôler le dos. Elles ont bien entendu été faites pour répondre à des besoins précis, mais doivent rester des installations ne

gênant pas le sommeil. S'il souffre au point de ne plus pouvoir dormir parce que la priorité a été donnée à la correction orthopédique, au détriment de son bien-être, il luttera dans ses appareillages et renforcera les muscles déjà dominants ou bien développera des compensations. Parfois il faut faire un choix parmi les installations de posture, pour lui laisser libres un certain nombre d'articulations.

Pensez au lit à hauteur variable et au lève-personne qui vous seront des aides précieuses au moment d'installer votre enfant pour la nuit.

Un matelas de nuit en mousse à ses mesures constitue un bon équipement : il lui évitera les positions susceptibles d'entraîner des déformations articulaires, lui apportant au contraire confort et détente. Ce genre de matelas permet aussi la position à plat-ventre : épaules relâchées, bras en rotation interne, le long du corps.

- Cas particulier du postopératoire :

Après une ténotomie<sup>9</sup>, notamment au niveau de la hanche, c'est le maintien presque permanent de l'articulation en bonne position, pendant plusieurs semaines, qui permettra d'optimiser les effets de l'intervention. C'est pourquoi il est important que l'enfant soit installé correctement dès sa sortie de chirurgie.

---

9. La ténotomie est un acte chirurgical qui consiste à sectionner un tendon.

## **Douleurs d'origine organique**

Les enfants en situation de handicap ne savent pas toujours dire qu'ils ont mal, ni où ils ont mal et toute douleur non identifiée et non soignée va nuire à la qualité de leur sommeil. Chez les enfants polyhandicapés, notamment, on recherche systématiquement une cause organique possible de douleur, en cas d'insomnies.

Les origines les plus souvent diagnostiquées sont les otites, les douleurs dentaires, la constipation et le reflux gastro-œsophagien. (Vous trouverez [page 46](#) notre fiche technique : « Questionnaire d'aide au diagnostic ».)

*“Elle continue à avoir des douleurs non identifiées.”*

Agnès

### **► Les otites**

Les otites chroniques en particulier, sont plus douloureuses en position couchée : pensez à faire examiner les tympans.

### **► Les douleurs dentaires**

La meilleure prévention des douleurs dentaires est une hygiène dentaire stricte et des visites régulières chez le dentiste.

Il existe des centres spécialisés pour les soins des enfants handicapés dans de nombreuses grandes villes de France. Vous trouverez les références de centres de soins bucco-dentaires sur les sites : <http://www.reseau-lucioles.org> et <http://www.r4p.fr>.

### **► La constipation**

Pour lutter contre les problèmes de constipation, il convient tout d'abord de respecter quelques règles de base comme boire suffisamment d'eau ou de solution hydrique, et de manger des fibres.

Si la chose est possible, faites faire une activité physique à votre enfant. Enfin, sachez que des traitements médicamenteux sont aussi possibles.

*“Il me semble que les problèmes de sommeil de ma fille sont souvent dus à des douleurs liées à la constipation.”*

Marie

## ► Le reflux gastro-œsophagien

Le reflux gastro-œsophagien est la remontée du liquide gastrique, acide, de l'estomac vers l'œsophage, provoquant au passage une brûlure désagréable et douloureuse. Ce reflux peut être occasionné par la position couchée, une cyphoscoliose<sup>10</sup>, l'alimentation par sonde naso-gastrique, par gastrostomie<sup>11</sup> une constipation chronique ou encore une gêne respiratoire.

Les symptômes en sont des mâchonnements, des tortillements ou des régurgitations anormales.



10. Cyphoscoliose : cas de déformation de la colonne vertébrale.

11. Gastrostomie : mise en place par le chirurgien d'une sonde à travers la paroi abdominale dans l'estomac pour permettre une alimentation, une hydratation ou l'administration de médicaments directement sans passer par la bouche.

## Mon enfant souffre de reflux gastro-œsophagien : que puis-je faire ?

Vous pouvez fractionner son alimentation ou, le cas échéant, ralentir le débit de l'alimentation continue.

Attendez 30 à 40 minutes après le repas pour la sieste ou le coucher du soir.

Installez-le dans son lit en position semi-assise. Pour ce faire, vous pouvez utiliser un lit médicalisé à hauteur variable, dont vous pourrez facilement surélever la tête. Vous pouvez aussi glisser sous le matelas un gros coussin triangulaire. Si votre enfant est encore petit, il existe un système de culotte fixée aux rebords du lit et des coussins de calage latéraux, qui aideront à son maintien, en fonction de sa mobilité. Les matelas de nuit en mousse faits sur mesures peuvent aussi intégrer une mousse de charnière de faible densité qui permet d'articuler le matelas et d'en relever la partie supérieure.

Sachez enfin qu'il existe des médicaments très efficaces contre les reflux acides. N'hésitez pas à en parler à votre médecin !

*“Depuis que mon fils est nourri par gastrostomie, cela va beaucoup mieux au niveau des reflux et il ne se réveille plus.”*

Bruno

*“Depuis qu'il prend un anti-reflux, il dort beaucoup mieux.”*

Josiane

## Troubles respiratoires au cours du sommeil

Ces troubles respiratoires, dont le plus fréquent est l'apnée du sommeil, ont des causes diverses : une malformation au niveau du crâne ou de la face, un volume excessif des végétations ou des amygdales, une grosse langue, une obstruction nasale chronique, des troubles du tonus ou de la coordination pharyngo-laryngée, l'obésité, l'asthme, l'hypoventilation (les mouvements thoraciques sont peu amples), un encombrement chronique des bronches, une hypersalivation et/ou des troubles de la déglutition (les sécrétions restent alors au niveau de la gorge), des fausses routes...

### Que puis-je faire ?

Souvent, la position semi-assise est recommandée. (Pour cette position, voir les conseils donnés sur les installations nocturnes, en cas de reflux gastro-œsophagien, [page 29](#).)

La kinésithérapie respiratoire est également recommandée en cas d'encombrement bronchique.



## Cas particulier de l'apnée du sommeil :

L'apnée du sommeil se caractérise par des moments d'obstructions partielles ou complètes des voies respiratoires durant le sommeil. L'enfant ronfle, respire par la bouche ouverte et difficilement, a un sommeil agité, transpire beaucoup...

[Reportez-vous page 74 pour en savoir plus sur l'apnée du sommeil...](#)



### Comment puis-je savoir si mon enfant souffre d'apnées du sommeil ?

Le tableau ci-dessous vous indique les signes auxquels vous devez vous montrer attentifs.

Les signes pendant la nuit	Les signes pendant la journée
<ul style="list-style-type: none"><li>- Ronflements fréquents et sonores</li><li>- Respiration la bouche ouverte</li><li>- Pauses respiratoires avec reprises respiratoires bruyantes (apnées)</li><li>- Augmentation des efforts respiratoires</li><li>- Position anormale de sommeil : assis, tête rejetée en arrière, etc.</li><li>- Transpiration très abondante</li><li>- Énurésie persistante (pipi au lit après 6 ans)</li><li>- Troubles du sommeil avec agitation, terreurs nocturnes, cauchemars, réveil très difficile</li></ul>	<p><b>CHEZ LE JEUNE ENFANT</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Perturbations comportementales : fatigue, agressivité, agitation, repli sur soi, etc.</li><li>- Infections ORL répétées : otites, rhumes et parfois modification de la voix (nasonnée [végétations] ou étouffée [amygdales])</li><li>- Troubles digestifs : vomissements, reflux gastro-œsophagien, mauvaise haleine</li></ul> <p><b>CHEZ LE GRAND ENFANT</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Maux de tête au réveil</li><li>- Somnolence anormale</li><li>- Diminution des capacités d'apprentissage</li></ul>



## Que puis-je faire ?

Si vous pensez que votre enfant présente des apnées du sommeil, la première chose à faire est de consulter votre médecin traitant ou un ORL habitué à soigner des enfants handicapés. L'un ou l'autre l'examinera et pourra prescrire un enregistrement de sa respiration nocturne, afin de confirmer le diagnostic.

Il pourra ensuite vous conseiller un traitement, parmi trois possibilités :

- un traitement médicamenteux, à base de corticoïdes inhalés et d'antiallergiques, efficaces en cas d'obstruction nasale chronique ;
- un traitement chirurgical, par l'ablation, le cas échéant, des végétations et des amygdales ;
- une aide à la ventilation, à l'aide d'un masque nasal ou naso-buccal. La ventilation est particulièrement bien tolérée par les enfants, et offre une alternative efficace quand il n'existe pas de traitement médicamenteux ou chirurgical ou qu'il existe une contre-indication à la chirurgie.

*“Depuis qu'il s'est fait opérer des végétations, des amygdales et des cloisons nasales, tout est rentré dans l'ordre.”*

Didier

## Mauvaise alimentation

Des déséquilibres alimentaires sont fréquemment observés chez l'enfant en situation de handicap. Ils peuvent entraîner un mauvais sommeil.

### ► Les erreurs diététiques

Votre enfant peut pleurer de faim ou de soif parce que son alimentation est insuffisante ou déséquilibrée. Elle peut être trop pauvre en graisses, par exemple, ou trop riche en céréales ou en sucres, manquer d'apport en fer.

Nous vous recommandons de solliciter l'avis d'une diététicienne, qui pourra contrôler le nombre des repas, la qualité nutritionnelle de chaque repas ou le débit de l'alimentation par sonde.

### ► Les intolérances et les allergies alimentaires

Elles sont rarement la cause de difficultés du sommeil. Cependant, certains antécédents familiaux d'allergies, de diarrhée et d'eczéma fréquents chez l'enfant doivent vous alerter.

L'allergie aux protéines du lait de vache est rare et disparaît dans 80 à 90% des cas avant 3 ans. Elle se manifeste par un sommeil très agité, d'une durée très courte (3 à 5 heures par nuit seulement), et par un temps de sieste diminué. Vous pouvez également observer chez votre enfant une transpiration nocturne importante et une agitation dans la journée.

### Que puis-je faire ?

D'une façon générale, si votre enfant a moins de 3 ans, évitez les laits demi-écrémés, les beurres allégés, les laits spéciaux (amande, riz, soja, etc.), afin de prévenir les allergies et intolérances.

S'il s'avère que votre enfant est allergique aux protéines du lait de vache, il vous faudra alors le remplacer par des laits spécifiques.

*“Je lui donne à manger léger le soir.”*

Isabelle

## Mouvements incontrôlés

Les crampes ou divers syndromes (impatiences, mouvements périodiques des jambes...) pouvant entraîner des mouvements incontrôlés des jambes sont bien souvent une gêne pour l'enfant, au moment de son endormissement.

[Reportez-vous page 75 pour en savoir plus sur ces syndromes...](#)



### Que puis-je faire ?

Adressez-vous à votre médecin traitant. Il pourra diagnostiquer une carence en fer, origine de certains de ces troubles, et proposer un traitement.

L'utilisation de [couvertures alourdies](#) (voir [page 63](#)) peut également atténuer l'agitation et aider votre enfant à s'endormir.

Enfin, en l'absence d'amélioration, nous vous recommandons de vous adresser à un centre du sommeil.

*“Lorsqu’Aline se réveille la nuit, parfois il lui faut une couverture spéciale (quand elle est trop agitée), pour pouvoir se rendormir. Elle se rendort donc avec une couverture alourdie remplie de graines de maïs. Beaucoup d’enfants utilisent cette couverture dans son établissement.”*

Caroline

## LES PARASOMNIES

---

On appelle parasomnies des manifestations indésirables – mouvements, paroles, phénomènes sensoriels – qui surviennent durant le sommeil.

On distingue, parmi ces parasomnies, les troubles qui apparaissent au moment de l'endormissement ou des éveils nocturnes (les rythmies), et ceux qui interviennent au cours du sommeil (les terreurs nocturnes, les états confusionnels, le somnambulisme, les cauchemars, le bruxisme<sup>12</sup>, la somniloquie<sup>13</sup>, l'énurésie<sup>14</sup>).

Ces manifestations sont souvent bénignes chez l'enfant, mais à surveiller si elles se répètent de manière trop fréquente.

Sachez par ailleurs que la disparition de la sieste et l'importante réorganisation du sommeil qui en résulte peuvent entraîner, chez l'enfant entre 3 et 12 ans, une plus grande fréquence des terreurs nocturnes et du somnambulisme. La fréquence de ces manifestations baisse au moment de l'adolescence, car alors le sommeil lent profond diminue lui aussi.

La privation de sommeil, un rythme de sommeil irrégulier, un excès de fatigue, le stress psychologique ou la fièvre peuvent favoriser l'apparition de terreurs nocturnes ou déclencher des crises de somnambulisme.

[Reportez-vous page 75 pour en savoir plus sur ces parasomnies...](#)



### **Que dois-je faire si mon enfant souffre de somnambulisme ou de terreurs nocturnes ?**

Tout d'abord rassurez-le, essayez de réorganiser son rythme veille/sommeil et veillez à le protéger des accidents.

---

12. Le bruxisme est le fait de grincer des dents.

13. La somniloquie est le fait de parler en dormant.

14. L'énurésie est le fait de faire encore pipi au lit après 5 ans.

## LES HYPERSOMNIES

---

L'hypersomnie est un état de somnolence anormale durant la journée ou une tendance à l'endormissement au cours de moments de socialisation (discussion, repas, etc.).

### Comment puis-je savoir si mon enfant est hypersomniaque ?

Une hypersomnie peut être suspectée chez votre enfant :

- s'il continue ou recommence à faire des siestes tous les jours après 7 ans ;
- s'il dort 2 à 3 heures de plus que la moyenne de son âge (voir le tableau [page 6](#)) ;
- s'il s'endort à tout moment, lors d'activités monotones (devant la télévision, en cours, lors de brefs trajets en voiture, etc.) ;
- s'il s'endort dans des conditions tout à fait anormales alors qu'il est en train de parler, de manger, de jouer ou même de marcher ;
- s'il présente une hyperactivité inhabituelle (destinée à le tenir éveillé) ;
- s'il se montre agressif, présente des troubles de l'attention et des apprentissages.

Cette somnolence anormale peut être liée à des conditions environnementales (mauvais sommeil la nuit, prise de sédatifs), ou à des maladies provoquant des fragmentations du sommeil nocturne (épilepsie, apnées du sommeil, mouvements incontrôlés des membres inférieurs...).

Il existe également des **hypersomnies d'origine centrale** (la narcolepsie, l'hypersomnie idiopathique), qui seront diagnostiquées sur la base de symptômes cliniques et par des tests élaborés en laboratoire du sommeil.

Un traitement médicamenteux pourra alors être utilisé pour maintenir l'enfant éveillé (Modiodal®, Ritaline®).

[Reportez-vous page 77 pour en savoir plus sur les hypersomnies d'origine centrale...](#)



## DU CÔTÉ DES PARENTS

Les problèmes de sommeil chez les enfants porteurs d'un handicap peuvent avoir des conséquences dramatiques sur leur qualité de vie, mais aussi sur celle de l'ensemble de la famille.

Au quotidien, les parents, tout comme les frères et sœurs, doivent faire preuve d'une importante capacité d'adaptation devant les contraintes engendrées par le handicap. Face à ces contraintes, il est possible qu'apparaisse un épuisement physique et moral, non seulement susceptible d'affaiblir les possibilités d'un sentiment de bien-être commun, mais encore générateur d'un isolement social : des amis peuvent s'éloigner, les parents peuvent manquer d'efficacité dans le travail, les frères et sœurs moins bien travailler à l'école. Sans compter les risques de dépression démultipliés par une privation de sommeil chronique que les difficultés de sommeil de l'enfant entraînent.



Culpabilité, sentiment d'incompétence, épuisement ou angoisse peuvent aboutir à des phénomènes de surprotection, ou au contraire de détachement vis-à-vis de l'enfant. Phénomènes qui ont à leur tour une incidence sur le sentiment de sécurité, de tranquillité de l'enfant, au moment de la séparation du soir.

*“Dans la petite enfance, nous avons été très isolés avec notre fille et très fatigués durant plusieurs années. En grandissant, les symptômes nocturnes se sont atténués mais nous avons dû nous faire aider pour faire face, car manquer de sommeil est très invalidant tant pour l'enfant que pour le couple parental.”*

Héléna

*“Quand je vois le matin ses yeux boursoufflés à force d'avoir pleuré, je culpabilise à mort.”*

Sophie

## CONSEILS POUR LA VIE AU QUOTIDIEN...

---

### **Gardez votre place de père ou de mère et veillez à ce que vos autres enfants gardent bien leur place de frères et sœurs.**

Vous ne devez pas vous transformer en « soignant ». L'énergie de votre famille est déjà suffisamment sollicitée par ailleurs, sans que vous ayez à endosser une responsabilité qui ne vous appartient pas.

C'est pourquoi vous devez envisager le plus possible des solutions pour que les actes de soins soient réalisés par des professionnels de la santé.

### **Quelle place pour chacun ?**

Comment ne pas se perdre ou s'oublier en effet, lorsque la fatigue prend le pas sur tout le reste ? Comment ne pas oublier que la vie de famille s'étend au-delà des soins portés à votre enfant handicapé ?

Où en sommes-nous en tant que parents ? En tant que couple ? Toute cette « logistique » du quotidien ne nous fait-elle pas passer l'un à côté de l'autre ? Comment nous préserver ? Où en est notre vie sociale, nos relations avec nos amis, la place que nous accordons à nos loisirs personnels ? Dois-je m'arrêter de travailler pour

me reposer des nuits trop courtes de mon enfant ? Et si je m'arrête de travailler, est-ce que je ne risque pas de me sentir encore plus isolé(e) ? Est-ce qu'il y existe un compromis ? Lequel ?

Il est tout à fait normal et très important de se poser toutes ces questions. Vous pouvez leur trouver spontanément des réponses, mettre en place des « stratégies », cependant il arrive que cela soit assez compliqué, si votre inquiétude et votre épuisement ne vous permettent pas de prendre suffisamment de recul.

Il serait alors bon, pour la cohésion familiale, que vous puissiez vous faire aider par un psychologue.

## **Sachez vous entourer de personnes compétentes.**

De nombreuses personnes, en effet, gravitent autour de l'enfant en situation de handicap. Chacune d'entre elles, dans son domaine de compétence, peut apporter une amélioration à la qualité de vie de votre enfant mais également à la vôtre et à celle de la fratrie.

### **Les médecins traitants et spécialistes**

#### **► Vous devrez consulter votre médecin traitant :**

- Si votre enfant ne semble pas avoir un sommeil reposant, si vous le trouvez fatigué, somnolent, agité, irritable.
- Si vous-même, ses frères et sœurs, sa famille d'accueil, êtes fortement gênés par ses troubles du sommeil, que cette fatigue soit physique ou psychologique, ou si un des membres de la famille se met lui-même à souffrir d'insomnies.
- Quand vous-même et votre conjoint ne parvenez plus à vous mettre d'accord sur le comportement à tenir face aux troubles du sommeil de votre enfant.
- Quand vous suspectez une cause médicale à l'origine du mauvais sommeil de votre enfant (voir [page 23](#)).

#### **► Vous devrez consulter un spécialiste du sommeil de l'enfant :**

- Si les troubles du sommeil de votre enfant persistent après l'application des mesures d'hygiène du sommeil, après une approche comportementale (voir [page 10](#)) , après l'aide d'un psychologue et, éventuellement, après traitement par mélatonine.
- En cas de suspicion d'un syndrome d'apnées du sommeil, si l'ORL décide de ne pas opérer ou s'il y a une contre-indication opératoire.

- En cas de suspicion d'un syndrome d'impatiences ou d'un syndrome de mouvements périodiques des jambes (voir [page 34](#)) non calmés par un traitement par le fer.
- En cas d'hypersomnie ou de somnolence anormale durant la journée.
- Si votre enfant présente des terreurs nocturnes ou un somnambulisme plus d'une fois par semaine.

Ces spécialistes vous permettront ainsi d'écartier toute cause d'ordre médical qui pourrait générer un trouble du sommeil chez votre enfant. C'est auprès d'eux que vous obtiendrez plus d'informations concernant la santé et le sommeil de votre enfant. Mieux informés, vous vous sentirez sécurisé(e)s, capables de gérer au mieux les angoisses qui peuvent apparaître au moment du coucher, partant du principe que l'on appréhende toujours mieux ce que l'on connaît !

### **Les paramédicaux : ils peuvent vous être d'un grand soutien**

Ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychologues sont à même de vous aider, afin de procurer à votre enfant de bonnes conditions de sécurité, de santé, de confort ou encore de détente. Entourés de ces professionnels, vous serez vous-même plus à même de « lâcher prise », de vous sentir suffisamment rassuré(e) et en confiance pour appréhender le moment du coucher et de la nuit.

Une prise en charge psychologique n'est ni obligatoire, ni forcément longue ! Toutefois, il est important que vous vous autorisiez à consulter un psychologue, si vous rencontrez des difficultés - quelle qu'en soit la nature - qui deviennent trop compliquées à gérer sans une aide extérieure. Il suffit parfois de quelques rendez-vous pour sentir un soulagement non négligeable.

La rencontre avec un psychologue doit se faire en confiance. C'est pourquoi il se peut que vous ne trouviez pas immédiatement une personne avec qui vous vous sentiez suffisamment à l'aise pour travailler sur vos émotions. Ne vous découragez pas. Dans la mesure du possible, changez de thérapeute, jusqu'à ce que vous trouviez la prise en charge dans laquelle vous vous reconnaissez le mieux.

### **Les associations de parents : un lieu de dialogue et d'échange**

Le fait d'appartenir à un réseau de parents confrontés aux mêmes difficultés que vous peut vous être d'une grande richesse. Vous y trouverez une écoute bienveillante, des interlocuteurs à même de comprendre vos soucis, vos difficultés et de vous soutenir. Vous y échangerez aussi vos expériences, des astuces, des outils... Une manière de briser une solitude qui peut vous paraître par moments bien pesante...



## La famille et les amis proches : une « soupape » salutaire

Grands-parents, oncles et tantes, parrains et marraines, ou encore amis proches ne doivent pas être mis à l'écart par crainte « de les déranger », alors qu'ils se demandent le plus souvent comment vous apporter leur aide. Lorsqu'ils sont présents, investis, n'hésitez pas à les solliciter, ils peuvent vous apporter, ainsi qu'au reste de la fratrie, un salutaire moment de repos ou de respiration.

*“Lorsque je suis trop fatiguée, mes parents la prennent pour que je fasse une ou deux nuits complètes pour récupérer un peu.”*

Martine

*“Il passe souvent son week-end chez ses grands-parents.”*

Isabelle

## Les institutions : des « personnes ressource »

L'ensemble des personnels des différentes institutions qui accueillent les enfants porteurs de handicap doit pouvoir être pour vous d'une aide précieuse, en tant que « personnes ressource ». Qu'ils soient éducateurs spécialisés, aides médico-psychologiques ou encore animateurs, leur expérience du handicap en fait pour vous des interlocuteurs privilégiés. Servez-vous de leur expertise. Ils peuvent vous informer, vous conseiller.

*“Nous mettons notre enfant en internat une à deux nuits par semaine.”*

Martine

*“Nous avons mis notre enfant en internat à 15 ans.”*

Pascale

*“Ses troubles du sommeil très importants dans l'enfance se sont beaucoup atténués ces dernières années.”*

Hélène

*“Les problèmes de sommeil étaient beaucoup plus importants et gênants quand notre fils était petit et s'arrangent au fur et à mesure que nous comprenons mieux ses besoins et ses angoisses.”*

Thérèse

## Sachez déléguer !

Confier la responsabilité de son enfant, l'espace d'une journée, d'une nuit ou d'un week-end, à sa famille, ses amis, ou encore à des professionnels ou des institutions n'est pas toujours facile. Surtout lorsque l'on est particulièrement soucieux du bien-être de son enfant quand ce dernier a des difficultés à s'exprimer et à faire les choses par lui-même.

Pourtant, accepter de le faire n'est pas un signe de faiblesse ou d'incompétence, mais au contraire un comportement responsable, car ainsi vous permettrez à l'ensemble de votre famille de tenir le cap sans implorer. Dormir une nuit complète, s'autoriser même une grasse matinée, permettre au reste de la famille de se reposer quelque jours et de vivre à son propre rythme, c'est se ressourcer, afin de pouvoir continuer à répondre au mieux aux besoins de votre enfant handicapé, lorsqu'il est avec vous.

Attention mesdames ! C'est le plus souvent vous qui vous levez au moindre appel de votre enfant, et ce plusieurs fois par nuit, pendant que les papas dorment encore profondément. Est-ce à cause de ce fameux instinct maternel ? Vous êtes très nombreuses à dire que vous ressentez le moindre signal de détresse ou d'inconfort de votre enfant jusque « dans vos tripes » et que, de ce fait, vous ne dormez que d'un œil.

Cette situation peut entraîner bien des souffrances et des malentendus. Tout d'abord, vous vous épuisez, ensuite un rancœur peut s'installer envers votre conjoint, à qui vous reprochez son peu d'implication. Or un papa n'est très certainement pas dénué de bonnes intentions ! Apprenez à le solliciter explicitement et à lui donner une vraie place dans la gestion des nuits de votre enfant, afin qu'il puisse vous soulager.

*“Nous nous organisons de temps en temps un week-end à deux à l'extérieur.”*

Guillaume

## Et surtout – surtout – faites-vous confiance !

N'oubliez jamais que vous êtes les meilleurs parents qui soient pour votre enfant et qu'il le sait bien ! L'amour que vous lui portez est ce qu'il y a de plus rassurant et de plus constructif pour lui.

Et pour pouvoir continuer à lui apporter cet amour dans les meilleures conditions possibles, vous devez prendre soin de vous-même et de vos autres enfants. Eux aussi ont besoin de petits rituels du coucher, de bisous, d'histoires qui leur permettront de nourrir les merveilleux rêves de nuits sans soucis...

## VOUS AUSSI, SOIGNEZ VOTRE SOMMEIL...

---

Voici quelques conseils pour vous aider.

### Pensez aux siestes, aussi souvent que ça vous est possible.

La sieste est en effet un bon moyen de pallier le manque de sommeil nocturne. Plutôt que de lutter désespérément contre la fatigue et l'envie de dormir, durant la journée, mieux vaut « rattraper » le sommeil perdu en profitant de vos « coups de pompe » pour faire une petite sieste, tout comme les navigateurs en solitaire fractionnent sur 24 heures leur sommeil. Le principe consiste à ne dormir que le temps nécessaire au maintien d'une bonne vigilance. Une sieste, même courte, aura un effet ressourçant et améliorera votre vigilance et vos performances.

Profitez des moments de « passage à vide », ces moments de somnolence qui reviennent de façon cyclique tout au long de la journée et qui sont de véritables portes d'entrée du sommeil pour essayer de vous endormir. Isolez-vous, installez-vous confortablement, si possible dans la pénombre et le calme, et laissez-vous aller. Essayez de vous relaxer en respirant calmement, détendez-vous, ne pensez plus à rien. Même si vous n'arrivez pas à vous endormir complètement, ce moment de détente vous aidera à récupérer, surtout si vous pouvez le répéter plusieurs fois dans la journée. Vous pouvez aussi vous entraîner à vous endormir en quelques secondes comme le font les sportifs, avec l'aide de la sophrologie, une technique de relaxation basée sur la respiration.

Suivant le temps dont vous disposez, vous pouvez choisir de faire :

- une « sieste flash » de moins de 5 minutes, par exemple dans les transports en commun ou au bureau. Même courte, cette période de micro-sommeil permet de dissoudre le stress.
- une « power nap » de 15 à 20 minutes. Ce type de sieste vous permettra de recharger vos batteries. Elle est à placer plutôt en début d'après-midi qu'en fin de journée, sans oublier de mettre un réveil !
- une sieste de 1 heure 30 à 2 heures, soit un cycle de sommeil entier. C'est l'idéal. Cette sieste est la plus réparatrice, car elle comporte une phase de sommeil profond, et vous permet ainsi de compléter une nuit difficile ou trop courte.

## Ne négligez pas le rôle de l'alimentation.

Sachez que les glucides (sucres lents dans les féculents, et sucres rapides) ont tendance à favoriser l'endormissement, alors que les protéines (viande, œufs, poissons) aident à maintenir la vigilance.



## RESSOURCES INTERNET

- Réseau Santé Sommeil Hypnor  
<http://www.hypnor.fr>
- Prosom (Association nationale de PROmotion des connaissances sur le SOMmeil)  
<http://www.prosom.org/>
- Réseau Morphée  
<http://www.reseau-morphee.fr/>
- Institut national du Sommeil et de la Vigilance (ISV)  
<http://www.institut-sommeil-vigilance.org/>
- Société Française de Recherche et de Médecine du Sommeil (SFRMS)  
<http://www.sfrms-sommeil.org/>
- « Sommeil de l'enfant et de l'adolescent », DVD avec accès en ligne  
<http://www.Dvdsommeil.fr/>
- Naître et vivre : la plaquette de prévention du syndrome de mort subite du nourrisson  
[http://www.naitre-et-vivre.org/gestion/pdf//conseils\\_de\\_prevention.pdf](http://www.naitre-et-vivre.org/gestion/pdf//conseils_de_prevention.pdf)
- Références de centres de soins bucco-dentaires sur les sites  
<http://www.reseau-lucioles.org> et <http://www.r4p.fr>

# FICHE TECHNIQUE N°1

V1-1107

**Auteurs : Drs. Patricia Franco, Marie-Jo Challamel**

## QUESTIONNAIRE SUR LES TROUBLES DU SOMMEIL ADAPTÉ À L'ENFANT HANDICAPÉ

Ce questionnaire vous aidera à établir un autodiagnostic sur les troubles du sommeil dont votre enfant est susceptible de souffrir.

Pour y répondre, **basez-vous sur les observations que vous avez pu faire durant les six derniers mois** et cochez les cases qui correspondent à ce que vous avez observé. (Par exemple, si votre enfant dort six heures la nuit, cochez la case 3 pour la question n°1. S'il a « parfois » des difficultés à s'endormir, cochez la case 2 pour la question n°4.) Reportez-vous ensuite à la partie « Interprétation des réponses », présentée à la suite du questionnaire.

Âge de l'enfant : ..... ans

Poids : ..... kg

Taille : ..... cm

Traitement actuel : .....

	0	1	2	3	4
<b>1</b> Combien d'heures votre enfant dort-il la nuit ?	9 à 11 h	8 à 9 h	7 à 8 h	<b>5 à 7 h</b>	<b>Moins de 5 h</b>
<b>2</b> Combien de temps se passe-t-il entre sa mise au lit et son endormissement ou combien de temps votre enfant met-il pour trouver le sommeil ?	0 Moins de 15 min	1 15-30 min	<b>2</b> <b>30-45 min</b>	<b>3</b> <b>45-60 min</b>	<b>4</b> <b>Plus de 60 min</b>

	Jamais	Rarement 1 à 3 fois / mois	Parfois 1 à 2 fois / semaine	Souvent 3 à 5 fois / semaine	Toujours Tous les jours
<b>3</b> Votre enfant a des réticences à aller au lit pour dormir.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>4</b> Il a des difficultés à s'endormir.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>5</b> Il a des mouvements brusques, des sursauts, lors de son endormissement.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>6</b> Il a des mouvements répétitifs lors de son endormissement (balancements).	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>7</b> Il transpire beaucoup à l'endormissement.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>8</b> Il se réveille plus de deux fois pendant la nuit.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>9</b> Il a des difficultés à se rendormir après un éveil nocturne.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>10</b> Il a un sommeil agité : il bouge constamment dans son sommeil.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>11</b> Il ne respire pas bien pendant son sommeil.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>12</b> Il fait des pauses respiratoires ou cherche sa respiration lors du sommeil.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>13</b> Il ronfle en dormant.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>14</b> Il transpire beaucoup durant son sommeil.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>15</b> Il se lève ou déambule dans la maison pendant son sommeil (somnambulisme).	0	1	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>16</b> Il grince des dents pendant son sommeil.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>17</b> Il crie pendant son sommeil, sans se réveiller.	0	1	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>18</b> Il est difficile à réveiller le matin.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>19</b> Il se réveille fatigué le matin.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>20</b> Il est somnolent durant la journée.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>21</b> Il s'endort brutalement, de façon inattendue, à l'école ou lors de ses activités.	0	1	2	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>22</b> Lorsqu'il rit, il a une perte de tonus musculaire qui peut entraîner un affaissement du corps ou une chute.	0	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>23</b> Il fait encore la sieste.	0	1	2	3	4

Questionnaire adapté par Franco P. et Challamel MJ. de Bruni O, Ottaviano S, Guidetti V, et al. *The Sleep Disturbance Scale for Children (SDSC) Construction and Validation of an Instrument to Evaluate Sleep Disturbances in Childhood and Adolescence.* *J Sleep Res* 1996;5:251–61.

## Interprétation des réponses que vous avez apportées au questionnaire :

Additionnez maintenant pour les ensembles de questions donnés ci-dessous les nombres (de 0 à 4) qui figurent dans les cases correspondant à vos diverses réponses. C'est leur total qui vous donnera le diagnostic.

### 1. Questions 1, 2, 3, 4, 9 et 10

Si leur total est supérieur ou égal à 17, votre enfant pourrait souffrir d'insomnies avec des troubles d'endormissement ou de maintien du sommeil.

### 2. Questions 10, 11, 12, 13 et 14

Si leur total est supérieur ou égal à 15, votre enfant pourrait présenter des troubles respiratoires du sommeil.

### 3. Questions 15 et 17

Si leur total est supérieur ou égal à 2, votre enfant pourrait souffrir de parasomnies en sommeil lent.

### 4. Questions 5, 6 et 16

Si leur total est supérieur ou égal à 3, votre enfant pourrait présenter d'autres parasomnies.

### 5. Questions 18, 19, 20 et 21

Si leur total est supérieur ou égal à 9, votre enfant pourrait souffrir de somnolence diurne excessive.

### 6. Concernant la sieste (question 23)

Il est anormal de faire la sieste tous les jours à partir de l'âge de 7 ans. Si votre enfant a plus de 8 ans et si votre réponse à la question 23 est supérieure ou égale à 1, ajoutez-le au total du score obtenu au point 5 (sommolence diurne excessive).

### 7. Si vous obtenez un score supérieure ou égal à 1 à la question 22

Votre enfant pourrait présenter des cataplexies.

**Attention : d'une façon générale, si vous avez coché pour une question une case qui porte un nombre en caractère gras (par exemple case 3 pour la question n°21), il s'agit déjà d'un symptôme anormal.**



## L'insomnie de votre enfant a-t-elle une cause comportementale ?

Au moment de l'endormissement de votre enfant ou s'il se réveille durant la nuit, quel comportement adoptez-vous ?

- Je reste près de lui jusqu'à son endormissement.
- Je le berce.
- Je déambule avec lui.
- Je lui donne un biberon.
- Je me couche dans son lit et/ou je m'endors auprès de lui.
- Il s'endort dans notre lit/notre chambre.

***Si vous avez coché une de ces réponses, votre enfant peut présenter un problème de conditionnement au sommeil.***

## L'insomnie de votre enfant a-t-elle une cause organique ?

***Si vous cochez une des réponses suivantes, demandez conseil à votre médecin référent.***

Votre enfant :

- A une toux chronique
- A fréquemment des infections ORL (otites, rhinopharyngites...)
- A des difficultés pour avaler
- A un reflux gastro-œsophagien persistant
- A une constipation chronique (selles moins souvent que tous les trois jours)
- A une épilepsie       La nuit       Stabilisée  
    Le jour       Non stabilisée
- A des problèmes de peau (eczéma, escarres)
- Présente des signes de douleurs dentaires

Il a régulièrement des problèmes dentaires ou de gencives

- non       oui       NSP

Sa dernière visite chez un dentiste a eu lieu il y a plus d'un an

- non       oui       NSP

Manifeste des signes d'inconfort la nuit

Il dort avec une coque, un corset, une attelle

non       oui       NSP

Il dort avec une pompe qui fait du bruit

non       oui       NSP

Il conserve des blessures sur la peau ou des rougeurs permanentes même longtemps après le retrait du matériel

non       oui       NSP

(NB. « NSP »= ne sait pas)

V1-1107

### **AGENDA DE SOMMEIL**

---

*Auteur : MJ Challamel*

L'agenda de sommeil est un tableau, jour par jour et heure par heure, dans lequel vous allez consigner, tous les jours et pendant une période d'au moins 15 jours, toutes les informations relatives au sommeil de votre enfant.

#### **Un agenda du sommeil est-il indiqué pour mon enfant ?**

Oui, s'il présente des troubles du sommeil pour lesquels toutes les causes organiques ont été écartées (Vous reporter, si besoin, à la fiche [« Questionnaire sur les troubles du sommeil adapté à l'enfant handicapé » page 46](#) pour un autodiagnostic.)

Notez cependant que la tenue d'un agenda peut aussi vous aider à repérer une cause organique éventuelle aux insomnies de votre enfant.

D'une façon générale, cet agenda va vous permettre :

- de visualiser sur plusieurs jours le rythme veille/sommeil de votre enfant ;
- d'évaluer la durée de son sommeil, son organisation jour/nuit, ses besoins de sommeil ;
- de repérer ses horaires d'endormissement le soir et d'éveil le matin, ainsi que leur régularité ou irrégularité ;
- d'évaluer son délai d'endormissement après son coucher, la durée et l'horaire de ses éveils nocturnes, la durée de ses siestes ;
- de repérer la survenue et les horaires de manifestations anormales et/ou d'éveils nocturnes ;
- de comparer l'organisation du sommeil de votre enfant en fonction de son mode de garde (vous-mêmes, institution), en période scolaire et en vacances ;

- de transmettre une information précise aux professionnels de la santé que vous pourrez être amenés à consulter. Cet agenda aura une importance toute particulière pour le médecin qui prendra votre enfant en charge : c'est en effet autour de ce document que s'établira votre dialogue.
- de vous rendre compte, peut-être, que votre jeune enfant dort suffisamment, même s'il vous réveille plusieurs fois par nuit, et d'être ainsi moins anxieux.

*“Les grilles d’observation des rythmes diurnes et nocturnes nous ont servi pour notre dernier ayant un handicap.”*

Jérôme

## Modèles d’agenda

On peut trouver des modèles d’agenda de sommeil sur le site Internet du [Réseau morphée](#), mais aussi sur beaucoup d’autres sites. Il vous suffit de taper « agenda de sommeil enfant ».

Vous pouvez aussi très facilement en fabriquer un vous-même :

Prévoyez une ligne par jour, qui comportera la date, un découpage de la journée en 24 cases-heures et une zone destinée aux observations éventuelles, comme dans l’exemple suivant.

Nom et prénom :  
Date de naissance :  
Adresse :

Téléphone :

Date	0h	2h	4h	6h	8h	10h	12h	14h	16h	18h	20h	22h	24h - Observations
<b>Exemple</b>													
Marc 04/10/04													

↓ Coucher    Sommeil    ↑ Lever    B : Biberon    R : repas    Eveil calme    Cris - pleurs

1. Notez la date.
2. Indiquez ses repas, comme dans l'exemple ci-dessus : B pour biberon, R pour repas.
3. Indiquez l'heure de son coucher par une flèche vers le bas, l'heure de son lever par une flèche vers le haut.
4. Adoptez ensuite un code couleur ou un code de hachures pour noter les moments de sommeil, ainsi que les éveils nocturnes. Dans l'exemple ci-dessus, les périodes de sommeil sont hachurées, les temps d'éveil calmes figurent en blanc, les temps d'éveils agités (cris, pleurs, etc.) en noir.
5. Utilisez la zone « Observations », pour préciser les manifestations particulières survenues durant son sommeil (terreurs, somnambulisme, cauchemars, etc.) ou au moment de son éveil (agitation, mauvais caractère, somnolence, etc.), ainsi que les événements particuliers de la journée (kiné, fièvre, médicaments, etc.)

V1-1107

### **LIT, MATELAS, SURMATELAS ET COUCHAGE**

---

**Auteurs :** Carole Bérard, l'Escale – Infoliterie – des parents pour la partie témoignages

**Avertissement :** cette fiche technique ne délivre pas « la vérité » : elle a pour objectif de vous présenter des repères et des astuces qu'ont trouvés efficaces certains parents et professionnels. Demandez conseil aux professionnels qui connaissent votre enfant à propos des risques éventuels liés à leur utilisation chez celui-ci<sup>15</sup>.

Cette fiche est destinée à vous indiquer toutes les adaptations concernant le lit, le matelas, les draps, couvertures et vêtements de nuit que vous pourrez mettre en œuvre, selon le handicap de votre enfant, afin d'améliorer son sommeil.

#### **Ces adaptations permettront, d'une façon générale :**

- De sécuriser votre enfant s'il se met en danger ou s'il est anxieux.
- D'améliorer son confort, s'il ne peut seul changer de position.
- De lui permettre un meilleur sommeil en cas de prescription médicale d'installation, notamment :
  - s'il doit garder la tête surélevée en cas de reflux gastro-œsophagien ou de difficultés respiratoires ;
  - s'il doit avoir les pieds surélevés en cas de mauvaise circulation des membres inférieurs ;
  - s'il est en traction des membres inférieurs ;
  - en cas de posture d'une partie ou de l'ensemble du corps.
- De lui éviter les escarres, s'il a la peau fragile ou insensible.
- De faciliter les interventions s'il doit être porté dans son lit ou changé de position au cours de la nuit.

---

<sup>15</sup>. Nous déclinons toute responsabilité en cas d'utilisation incompatible avec certaines fragilités de la personne que vous accompagnez.

**Mais avant toute chose, aidez-le à bien distinguer l'environnement du jour et celui de la nuit :**

- en réservant si possible son lit et sa chambre aux périodes de sommeil ;
- en l'installant sur le canapé, en plaçant des coussins, un matelas dans le séjour, s'il est allongé dans la journée en dehors de la sieste ;
- en lui faisant porter des vêtements différents le jour et la nuit.

## Le lit

- Si votre enfant doit être porté dans son lit ou souvent changé de position au cours de la nuit, le plus pratique sera d'installer son lit en hauteur.
- Si votre enfant est agité, s'il sort seul de son lit et n'a pas conscience du danger, placez son sommier et/ou son matelas sur le sol, ou bien installez des barrières de protection.
- Pensez également aux tours de lit.
- S'il est nécessaire que la tête et/ou les pieds de son lit soient surélevés, faites-le à l'aide de coussins triangulaires ou de plots situés sous les pieds du lit, ou encore avec une commande électrique.
- Sachez qu'un lit médicalisé offre de nombreux avantages, car il cumule plusieurs fonctionnalités. Il est à hauteur variable. Il peut s'articuler en un, deux ou trois endroits pour relever le buste, les jambes et plier les genoux. Les changements de position sont actionnés par une télécommande, que votre enfant pourra éventuellement manipuler lui-même en étant couché, ce qui facilitera son autonomie. Il existe des modèles en 70 ou 80 cm de large et 160 ou 170 de long avec des formes et des couleurs adaptées aux enfants.
- Sachez enfin que vous pouvez vous procurer une literie de relaxation, non médicalisée, qui pourra apporter un gain de confort si votre enfant présente une mobilité réduite, grâce à son sommier relevable au niveau de la tête et des pieds.

## Le matelas, le surmatelas et les coussins

Qu'un enfant présente ou non un handicap, la literie joue un rôle fondamental dans la qualité de son sommeil et dans son bon développement. Une literie de moindre qualité pourra occasionner de mauvaises nuits, qui auront à leur tour un impact sur la récupération physique et mentale de l'enfant, ainsi que sur sa concentration durant la journée. De même qu'elle pourra entraîner de mauvaises positions, susceptibles de générer des problèmes de dos à l'âge adulte.

## Qu'est-ce qu'une bonne literie ?

- Une bonne literie est une literie qui assure un parfait soutien en s'adaptant à la morphologie, sans créer de points de pression douloureux qui peuvent être à l'origine d'escarres. C'est le soutien, procuré par la suspension du matelas, qui assure le maintien de la colonne vertébrale durant le sommeil, c'est pourquoi il convient d'éviter les matelas trop durs.
- Si cela vous est possible, faites tester sa literie par votre enfant avant de l'acheter. Allongez-le sur le matelas, afin de vérifier que ce dernier épouse parfaitement l'ensemble du corps, sans créer de points de pression ni provoquer de creux. Si vous pouvez passer facilement la main entre les reins de votre enfant et le matelas, c'est que celui-ci est trop ferme. Si votre coude s'enfonce facilement, c'est que le matelas est trop mou.
- Le choix du sommier ne doit pas être négligé non plus, car c'est lui qui supporte un tiers du poids du dormeur et participe au bon maintien de l'ensemble du corps durant le sommeil. Le sommier garantit également l'hygiène en assurant une bonne aération de la literie. Autant que possible, évitez de poser un matelas directement sur le sol, autant pour des raisons d'hygiène que de santé.
- Pour conserver ses qualités d'origine, la literie doit être renouvelée tous les huit à dix ans. Il est par ailleurs essentiel de changer le matelas en même temps que le sommier, car un matelas neuf posé sur un sommier ancien se détériorera plus rapidement et n'assurera pas un bon maintien.

## Comment bien choisir la literie de mon enfant ?

- Si votre enfant présente des déformations, s'il bouge peu ou pas du tout, il vous faudra choisir un matelas ou un surmatelas qui assure une bonne répartition des pressions dues au poids de son corps pour éviter les points de pression ; l'objectif est de diminuer les douleurs de positionnement et d'éviter les escarres.
- Un matelas à air conviendra particulièrement si votre enfant est léger. Sachez que certains matelas à air sont reliés à un compresseur qui fait varier la pression pendant la nuit.
- Pour les enfants plus lourds, un matelas en mousse visco-élastique à mémoire de forme sera plus adapté.
- Les matelas gaufrés en mousse haute résilience existent en un ou trois blocs interchangeables.
- Enfin, sachez qu'un grand choix de coussins de positionnement existe, coussins qui permettront de caler en bonne position la tête, le tronc ou les membres de votre enfant. Ils permettront aussi de soulager de l'appui sur le matelas une partie du corps.



## Vêtements de nuit, draps et couvertures

- Si votre enfant a besoin d'être sécurisé, vous pouvez utiliser une couverture alourdie. (Vous pouvez en fabriquer une vous-même ; [voir page 59 et suivantes le témoignage des parents.](#))
- Si votre enfant a tendance à se découvrir la nuit, un sac de couchage ou un pyjadrapp peut être fixé au matelas. De même que pour la couverture alourdie, vous pouvez le faire vous-même.
- Si votre enfant transpire beaucoup, vous pourrez utiliser des draps absorbants.

## Si votre enfant a besoin d'orthèses de posture de nuit...

Votre enfant dort avec un appareil ou des appareils : corset, orthèses de membres supérieurs ou inférieurs. Ce ou ces appareil(s) vise(nt) à prévenir chez lui les déformations orthopédiques, en maintenant certaines de ses articulations en position partiellement ou totalement corrigée. Ils ne doivent cependant pas occasionner de douleurs pour ne pas trop perturber son sommeil. C'est pourquoi vous devrez veiller à ce qu'ils soient contrôlés et réajustés très régulièrement par des professionnels. Pour habituer votre enfant à un nouvel appareil, faites-le-lui porter tout d'abord durant sa sieste ou pendant quelques heures dans la journée ou encore en début de nuit, afin de vous assurer de sa bonne tolérance avant de le lui laisser toute la nuit.

Si votre enfant porte une orthèse totale de nuit, qu'il dorme sur le dos, sur le ventre ou sur le côté, vous pouvez demander à des rééducateurs ou des orthoprothésistes de réaliser pour lui des mousses qui contrôleront uniquement la position de son bassin ou de ses membres inférieurs.

## Coût et prise en charge financière des divers matériels

Sur prescription médicale, l'assurance maladie et/ou la PCH (Prestation de compensation du Handicap) prend en compte certains matériels. Les mutuelles peuvent en compléter le financement.

La liste des produits et prestations remboursables (LPPR) donne les tarifs légaux de remboursement à l'achat ou à la location des matériels ainsi que les périodicités pour leur renouvellement.

- Le prix moyen des lits médicalisés se situe entre 1 000 et 2 000 € avec un remboursement d'environ 1 000 € pour un lit enfant. Le tarif de remboursement pour une location est d'environ 20 € par semaine.
- Les matelas répartis en différentes classes (I, II et III) ainsi que les coussins de positionnement sont remboursés.
- Les orthèses de posture de nuit font partie du grand appareillage et sont prises en charge à ce titre par l'assurance maladie.

## **N'hésitez pas à prendre conseil auprès de certains professionnels ou associations :**

- professionnels de la santé : médecin, ergothérapeute, kinésithérapeute ;
- revendeur de matériel médical, centre d'information et de conseils sur les aides techniques (Cicat<sup>16</sup>) ;
- associations de familles.

## **Informez-vous sur le matériel pour faire le bon choix :**

- Les matériels ont beaucoup évolué ces dernières années. L'offre est importante et variée. Les fabricants sortent régulièrement de nouveaux produits apportant des améliorations techniques et esthétiques.
- Allez aux Salons dédiés à l'autonomie et aux aides techniques comme Autonomic ou Handica.
- Consultez les bases de données sur internet comme <http://www.handicat.com> ou [http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/a/aides-techniques-fiches-produits.php](http://www.afm-france.org/ewb_pages/a/aides-techniques-fiches-produits.php).
- Voyez également les produits grand public haut de gamme.
- Testez le matériel si possible avant achat au cours de la sieste et durant quelques nuits. Certains revendeurs proposent des essais. Certains matériels peuvent être loués.
- Soyez vigilants sur les normes de sécurité : méfiez-vous des sangles, des barreaux, des espaces vides entre le matelas et le bord du lit.

---

<sup>16</sup>. Les Cicat, indépendants des circuits commerciaux, donnent des conseils gratuits aux particuliers. Certains disposent d'un espace d'essai de matériel ouvert au public. La liste des Cicat est disponible sur le site de la fédération nationale : <http://www.fencicat.fr>.

## TÉMOIGNAGES DE PARENTS ET EXPLICATIONS POUR LA RÉALISATION DE CERTAINS MATÉRIELS

---

### Turbulette

Par Valérie, maman de Jessy, sept ans et demi et Isabelle, maman de Juliette, dix-sept ans.

La turbulette conviendra particulièrement à un enfant ou un adulte très remuant, qui se découvre la nuit ou fouille sa couche. Les parents seront assurés ainsi que leur enfant restera bien couvert, qu'il ne se dévêtira pas et n'accèdera pas à son change.



*“Juliette, encore maintenant et depuis bien longtemps déjà a l’habitude, lorsqu’on lui en laisse la possibilité, d’aller inspecter sa couche, voire de se mettre nue dans son lit, avec tous les inconvénients que cela représente lorsqu’elle se souille (et ça arrive...). Depuis bien longtemps, sa grand-mère lui a confectionné des « turbulettes » à sa taille.”*

Isabelle

*“En hiver, nous enfilons à Jessy un gilet polaire zippé, supérieur une à deux fois sa taille, afin de lui couvrir les mains, soit 10/12 ans pour un enfant de huit ans.”*

Valérie

*“Quand il fait vraiment très chaud, nous habillons la nuit Juliette d’un maillot de bain « une pièce » pour protéger tant bien que mal l’accès à sa couche. Et ça marche la plupart du temps.”*

Isabelle

## Fournitures

**Turbulette d'hiver** : procurez-vous une couverture couette matelassée en Courtelle ou fourrure polaire.

**Turbulette d'été** : procurez-vous un tissu léger, du coton gaufré par exemple.

Fermeture Éclair à acheter au mètre.



## Astuces

*“Placer la fermeture sur les côtés car il est ainsi moins facile pour l'enfant d'y accéder.”*

Valérie

*“Ces turbulettes se ferment avec une fermeture Éclair dont la locomotive est soigneusement rangée sous un ourlet après fermeture. Depuis quelque temps, Juliette s'est spécialisée dans l'ouverture des fermetures Éclair si bien que maintenant, nous plaçons celle-ci dans son dos.”*

Isabelle

Pour que les gigoteuses soient utilisées plus longtemps, adapter un rabat à pression pour réduire la taille. Les épaules sont recouvertes par des pattes pressionnées 2x2 pour pouvoir régler l'écartement.

Vous pouvez aussi acheter ce type d'articles et faire faire des gigoteuses sur mesure sur le site : <http://www.ptitfilou.com>.

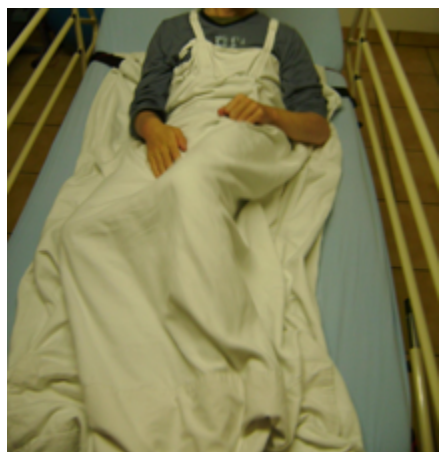
## Sécuridrap

Par Serge, papa de Sullivan, vingt et un ans.

Le sécuridrap est un drap cousu en « sac à viande », auquel on ajoute des bretelles et qui est fixé au lit. Il est fixé au moyen de deux sangles, une en haut, une en bas, glissées dans des passants cousus sur la largeur du sac. Une autre sangle, large de six centimètres et glissée dans un passant cousu sur la partie supérieure de la largeur du sac, maintient le drap bien positionné dans sa partie haute. L'ensemble des sangles passe sous le sommier.

Une fermeture Éclair est cousue sur toute la longueur d'un côté du sécuridrap pour pouvoir installer facilement l'enfant. Deux bretelles fermées par des clips évitent que l'enfant ne se découvre.

L'utilisation de ce « sac à viande » ne doit se faire que dans un lit médicalisé avec barrières. Dans le cas contraire, l'enfant pourrait se retrouver suspendu dans le vide sur un côté s'il bouge beaucoup.



Vous pouvez aussi acheter ce type d'articles sur [http://www.selfia.com/\\_pdf/securidrap.pdf](http://www.selfia.com/_pdf/securidrap.pdf).

## Lit

Par Valérie et Nicolas, parents de Liam, six ans.

*“Ce lit est très pratique car Liam se réveille souvent la nuit pour jouer et donc là il doit rester dedans sans risque de faire des bêtises. Il se déplace à quatre pattes mais sait ouvrir les portes et monter les escaliers. On est donc rassuré de le savoir enfermé dans son lit.”*



Il s'agit à la base de deux lits superposés tout simples, en pin, dont on a ôté le sommier du haut. Nous avons fait une deuxième échelle pour que ce soit symétrique et entre les deux, une barrière ferme le tout.

Pour que le lit soit bien clos et sans qu'il fasse trop « prison » nous avons inclus des carreaux de plexiglas de couleur (rouge, orange et jaune) dans les marches des échelles et aux deux extrémités. (Plexiglas commandé sur Internet en Allemagne). Ces carreaux sont découpés sur mesure et se fixent avec vis et rondelles. Bien penser à percer le plexiglas avant pour ne pas qu'il casse.

La barrière est fixée par de simples charnières et deux verrous. Pour le côté, contre le mur, nous avons juste mis des planches à écart égal parce que Liam tape beaucoup ses jouets ; c'est donc pour éviter de trop abîmer le mur.

## Couverture alourdie

Par Caroline, maman d'Aline et déléguée de la BRSV (Association Belge du Syndrome de Rett)

La couverture alourdie est d'une utilisation intéressante pour des personnes présentant des problèmes d'agitation, de motricité, des problèmes de sommeil, des stéréotypies, de l'anxiété... Elle pourra les apaiser et les aider à s'endormir ou se rendormir.

Ces couvertures sont munies d'un système de poids ajustable et ne doivent jamais dépasser 10% du poids de l'enfant.



*“Aline, dix ans, se réveille de temps en temps la nuit (par périodes). Je refuse de lui donner un médicament à l'avance pour dormir (parfois elle n'en a pas besoin pendant des mois). Quand elle se réveille, je lui donne de la Mélatonine ; souvent cela est suffisant mais quand elle est trop agitée, elle ne se rendort pas sans sa couverture. Nous avons enfin de bonnes nuits !”*

### Pour fabriquer vous-même une couverture alourdie

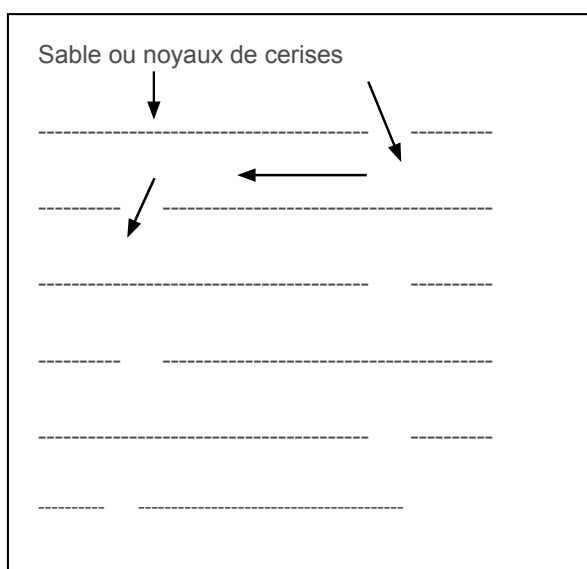
#### Fournitures

Tissu néoprène ou autre qui puisse contenir du sable.

Sable séché ou noyaux de cerises. La quantité est variable. Certaines sources précisent que les couvertures ne doivent pas dépasser 10% du poids de l'enfant ou de l'adulte.

## Marche à suivre

1. Découpez deux grands carrés de tissu au format que vous souhaitez pour la couverture.
2. Positionnez les deux carrés l'un sur l'autre et cousez-les ensemble sur tout le contour, en laissant une petite ouverture. Vous aurez ainsi réalisé une grande poche avec une ouverture qui vous permettra, lorsque l'ouvrage sera terminé, d'introduire du sable en gros grains.
3. Continuez à coudre les deux carrés l'un à l'autre, mais cette fois-ci en lignes parallèles, pour réaliser de longs compartiments rectangulaires (voir patron), en laissant un espace sans couture qui servira à faire passer le matériau de « lestage » de l'un à l'autre des compartiments.
4. Remplissez avec du sable séché ou des noyaux de cerises par l'ouverture que vous avez laissée, puis cousez.



### Inconvénients :

Le prix de cette réalisation est élevé et ce genre de couverture peut être contre-indiqué pour des enfants souffrant de troubles respiratoires, circulatoires ou cardiaques.

En tout état de cause, il vous faudra rester vigilant et faire un essai. Ne jamais enrrouler l'enfant dans cette couverture ni lui couvrir la tête avec !

Le produit peut aussi être acheté auprès d'[Hoptoys](#) (FR) ou encore auprès de [Senco Care](#) (NL).



## Tente

Par Isabelle, maman de Juliette, dix-sept ans, atteinte du Syndrome d'Angelman.

Le lit de l'enfant est installé dans une tente de camping, afin de lui aménager un espace sécurisant qui l'aide à dormir et permette à tout le monde dans la maison de dormir aussi...



*“ Notre fille Juliette a été confrontée à un problème permanent de sommeil au début de sa vie. Elle avait du mal à s’endormir, elle se réveillait tout le temps en pleine nuit ou tôt le matin et pleurait, criait... réveillait toute la maison. La période était vraiment dure à vivre. C’est lorsqu’elle a eu trois ans, alors que nous cherchions une suite pour son lit à barrières, que nous avons trouvé une solution : installer une tente dans sa chambre (sans le double toit, ça va de soi).*

*Notre idée était avant tout de la maintenir dans son lit, ce qui n’était pas imaginable sans barrières. Cette solution a été radicale pour son sommeil et pour le nôtre. Sa tente est devenue son refuge. Elle y trouve, la plupart du temps, un bon sommeil. À dix-sept ans, elle l’utilise encore. Lorsque nous partons en vacances, chez des amis, à l’hôtel même, nous emmenons cette tente et Juliette campe, toujours dans un coin isolé du bruit. Elle dort, dans son refuge à elle.*

*Des amis, à qui nous avons confié cette expérience, n'imaginaient pas pouvoir l'adapter à leur enfant, atteint de la même maladie que Juliette. «Elle aura tôt fait de déchirer la tente ; elle est vraiment très têtue et costarde ; À quatre ans, elle sort régulièrement par le haut de ses tee-shirts et chandails.» Peu de temps après pourtant, nous recevions un message de victoire.»*

## **Avantages et inconvénients de la tente**

*“Nous n'avons pas prévu le passage à un autre système de couchage plus normal et nous nous demandons si cela ne va pas commencer à poser des problèmes pour les établissements qui l'accueilleront à l'âge adulte.”*

Commercialisation : Décathlon, Go Sport...

## ISOLATION ACOUSTIQUE DES PIÈCES

---

### Objet de la fiche

Cette fiche a été conçue pour vous aider à isoler efficacement du bruit la pièce où votre enfant dort ou bien isoler pour mieux protéger les autres membres de la famille du bruit.

### Il existe deux grandes familles de bruits :

- **Les bruits aériens** : qui prennent naissance dans l'air et se propagent (circulation routière, radio, conversations, etc.).
- **Les bruits solidiens** : qui se transmettent par les parois et structures, sous forme de vibrations. Ils comprennent :
  - **Les bruits d'impacts** (talons sur le sol, chute d'objets sur le sol ou choc contre un mur, une porte, etc.) ;
  - **Les bruits d'équipements** comme la chaudière, les tuyaux des radiateurs, la chasse d'eau, les VMC, etc.

### Règles générales pour lutter contre le bruit :

**1** : Pour isoler du bruit, il faut casser l'onde sonore, quel que soit son mode de propagation (air ou matières solides).

**2** : Plus un matériau est lourd, mieux il isole.

**3** : Deux cloisons séparées par un matériau absorbant ou par de l'air ont un pouvoir fort d'atténuation du bruit (**effet « masse-ressort-masse »**).

**4** : Là où l'air passe, le bruit passe. Trous de serrures, joints de portes, dessous de portes. **L'étanchéité des cloisons et portes est donc essentielle.**

**5** : Tout **équipement générateur de bruits doit être désolidarisé des structures porteuses** (murs, sols) au moyen de matériaux absorbants.

## Cas particulier des bruits aériens

Il faut assurer l'étanchéité des remparts à ces bruits, les fenêtres et les portes étant les points les plus critiques. Pour ce faire, ajoutez des bandes de mousse isolante autocollantes aux joints entre battants et dormants, vérifiez l'isolation des cloisons (reportez-vous aux règles 1 et 2).

## Cas particulier des bruits solidiens

### Bruits solidiens d'impacts

Il est nécessaire d'améliorer les propriétés d'isolement acoustique des cloisons et pour cela, d'augmenter leur masse et leur pouvoir absorbant.

#### ► Murs/plafond

Si vous êtes bricoleur et que vous disposez de place (grandes pièces, hautes de plafond), doublez vos murs et plafonds avec du placoplâtre installé sur des rails métalliques et ajoutez de la laine de roche entre (doublez éventuellement la couche de placoplâtre elle-même pour faire « effet de masse »).

Si vous êtes moins bricoleur ou bien que vous n'avez pas de place, de temps ou d'argent à laisser à l'isolation, utilisez les plaques de plâtre « diamant phonique ». Ces plaques, beaucoup plus denses et isolantes qu'une plaque de plâtre standard, peuvent être directement collées sur les murs et les plafonds, ou encore installées sur rails métalliques.

Le nec plus ultra est bien sûr la structure sandwich montée sur rails métalliques avec ces plaques « diamant phonique » entre.

#### ► Portes

Si vos portes sont des structures creuses, remplacez-les par des portes pleines que vous doublerez éventuellement d'une surface de contreplaqué collé pour faire, là aussi, « effet de masse ». Et n'oubliez pas de combler les interstices !

Il existe un isolant phonique destiné au doublage des cloisons légères par simple collage. Il se présente sous forme de plaques en matériaux viscoélastiques d'une épaisseur de 7 mm.

## ► Sols

Utilisez une moquette avec un coefficient absorbant élevé.

Si vous êtes bricoleur, recouvrez votre sol actuel d'un matériau dur (plastique dur, parquet, carrelage, voire béton coulé). Il est important d'installer ces matériaux sur une surface souple qui amortira la transmission des bruits solidiens. Attention, les bétons et le carrelage se fissurent facilement sur surfaces souples !

## **Bruits solidiens d'équipement**

Pour lutter contre ces bruits, assurez-vous que l'élément générateur de bruit est installé sur une surface absorbante (voire sur des plots absorbants) ; les réseaux de tuyaux, de ventilations etc. qui passent de pièce en pièce doivent être fixés aux murs par des colliers absorbants et doivent traverser les murs dans des gaines souples, évitant ainsi la propagation solidienne des bruits.

## **Conclusion**

Pour optimiser l'isolement phonique entre deux pièces mitoyennes, il est essentiel d'identifier toutes les voies de propagation du bruit possibles : sols, murs, tuyauterie, joints de portes, trous, etc., de hiérarchiser leur importance dans la transmission du bruit et ainsi de réduire leur pouvoir de transmission.

Enfin, n'oubliez pas que la meilleure isolation acoustique d'une pièce est obtenue en créant « une boîte dans la boîte » !

### RÉGULATION CIRCADIENNE ET RÉGULATION HOMÉOSTASIQUE : LES DEUX SYSTÈMES DE RÉGULATION DE NOTRE SOMMEIL

---

La **régulation circadienne** est sous l'influence d'une horloge biologique située dans notre cerveau, dans la région de l'hypothalamus. Son nom vient de l'expression latine *circa diem*, qui signifie « environ une journée ». Cette horloge, pour fonctionner correctement, a besoin d'indicateurs, des **synchronisateurs externes**, qui vont l'aider à prendre des repères tout au long de la journée. On appelle ces synchronisateurs des **donneurs de temps**.

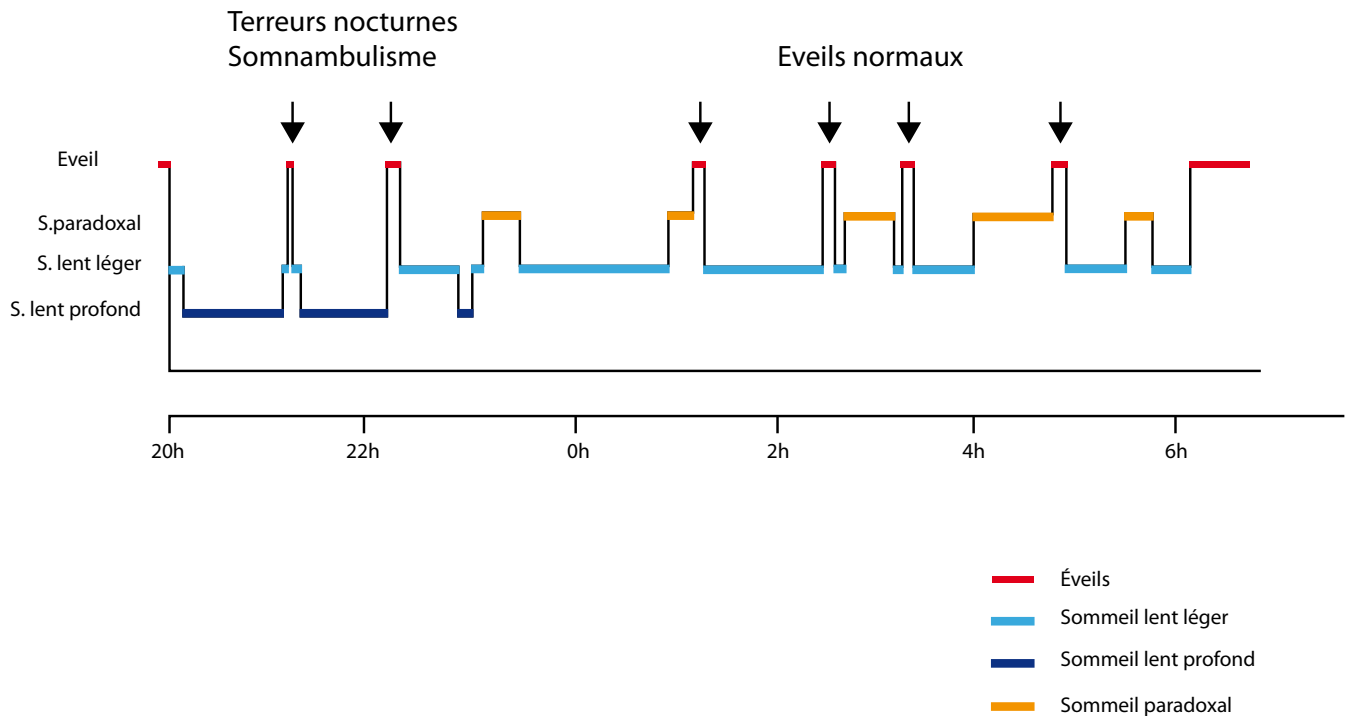
Le principal de ces donneurs de temps est l'alternance lumière/obscurité. Notre horloge interne est en effet connectée à la rétine par des fibres nerveuses qui lui indiquent le niveau de luminosité extérieure (jour, nuit, pénombre).

Parmi les autres synchronisateurs, nous trouvons l'activité sociale, l'alimentation, l'heure des repas, les horaires de lever et de coucher réguliers, l'activité physique, le bruit... Si ces différents indicateurs ne sont pas présents, notre horloge biologique peut se dérégler, voire perdre tout rythme. C'est elle qui nous permet d'être bien réveillés le jour et de bien dormir la nuit, mais elle contrôle aussi d'autres rythmes : certains rythmes hormonaux, ou notre température corporelle, par exemple...

La **régulation homéostatique** correspond au besoin de sommeil qui s'accumule tout au long de notre période de veille. Plus longtemps nous restons éveillés, plus notre besoin de sommeil, ensuite, sera important.

Pour que le sommeil survienne normalement, il est nécessaire que ces deux systèmes de régulation soient en phase, c'est-à-dire que notre besoin de sommeil arrive à son maximum le soir (régulation homéostatique), au moment où un certain nombre de donneurs de temps indiquent à notre horloge biologique que c'est le moment de l'endormissement (régulation circadienne).

## LE DÉROULEMENT D'UNE NUIT D'UN ENFANT DE 6 À 12 ANS



Six cycles de sommeil vont se succéder. Le **sommeil lent profond** prédomine dans le premier tiers de la nuit, le **sommeil lent léger** et le **sommeil paradoxal** prédominent, en seconde partie de nuit. Les flèches correspondent aux éveils : ils sont incomplets en début de nuit, l'enfant n'est pas conscient. Terreurs nocturnes et somnambulisme peuvent alors survenir. En seconde partie de nuit, l'enfant se réveille presque à chaque changement de cycle, et ces éveils sont normaux.

## MÉDICAMENTS POUVANT ÊTRE À L'ORIGINE D'INSOMNIES

---

- Les psychostimulants comme le Methylphénidate (Ritaline®), les corticoïdes, la thyroxine.
- Certains antidépresseurs : IRSS, sérotoninergiques.
- Certains antiparkinsoniens dont l'Artane®.
- Les Bêtabloquants, la Théophilline, la Ventoline.
- Certains antiépileptiques : Diphényhydantoïne (Dihydan®), Carbamazépine (Tégretol®), Felbamate (Taloxa®), lamotrigine (Lamictal®).

### Médicaments pouvant être prescrits, dans certains cas, pour lutter contre l'insomnie

#### La Mélatonine

La Mélatonine est une substance naturelle sécrétée par le cerveau et qui favorise le sommeil. Son pic de sécrétion est maximal au milieu de la nuit, vers 2 heures du matin. Or certaines pathologies s'accompagnent d'une anomalie de la sécrétion de la mélatonine :

- une sécrétion trop tardive, entraînant un endormissement tardif (retard de phase) ;
- une sécrétion trop précoce (syndrome de Smith-Magenis), entraînant un endormissement précoce (avance de phase) ;
- une sécrétion aux bons horaires, mais en quantité insuffisante, ce qui favorise les éveils nocturnes.

Ces anomalies peuvent être traitées par l'administration orale de mélatonine synthétique.

#### La Mélatonine simple

L'administration de Mélatonine une demi-heure avant le coucher permet de corriger les retards de sécrétions et les sécrétions insuffisantes.

La Mélatonine se présente sous forme de gélules, préparées en pharmacie. Si votre enfant ne sait pas encore avaler, il est possible d'ouvrir la gélule et de ne lui donner que la poudre. Le dosage de départ est de 1 mg. Il peut être augmenté si besoin.



## La Mélatonine à libération prolongée

Le **Circadin®** se présente sous forme de comprimés dosés à 2 mg. Pour obtenir la libération prolongée, le comprimé doit être avalé et non pilé ou croqué. Il est donc inadapté pour les enfants trop jeunes ou ayant des difficultés à avaler.

Sa prise doit être arrêtée, dans les rares cas où il existe une augmentation des crises d'épilepsie<sup>17</sup>.

Mélatonine simple et Mélatonine à libération prolongée sont remboursées par la sécurité sociale, si le traitement apparaît dans le cadre de la prise en charge à 100%.

## Les sédatifs

Le recours aux somnifères est beaucoup plus répandu chez l'enfant handicapé que chez les autres enfants. Ces médicaments permettent de faciliter une approche comportementale, d'induire le sommeil nocturne en cas d'insomnie grave ou d'inversion du rythme jour/nuit.

Les traitements les plus souvent prescrits sont :

- les anti-histaminiques (Atarax®) ;
- le clonazepam (Rivotril®) ;
- certains neuroleptiques (Nozinan®, Dipiperon®, Risperdal®, Nopron®) ;
- certains anti-dépresseurs comme le Laroxyl®.

Les hypnotiques comme le Zolpidem (Stilnox®) ou le Zolpiclone (Imovane®) peuvent constituer une alternative.

Ces prescriptions ne doivent pas être banalisées pour des raisons de tolérance, de survenue d'effets paradoxaux (l'enfant peut parfois devenir très agité au lieu de s'endormir), de retentissements sur la respiration et de fatigue dans la journée.

## L'homéopathie

L'homéopathie a son intérêt, si elle est prescrite par un médecin homéopathe et arrêtée en cas d'inefficacité.

---

<sup>17</sup>.cf note 4 [page 9](#)

## TROUBLES DU SOMMEIL ET ÉPILEPSIE

---

Les troubles du sommeil sont plus fréquents chez les enfants souffrant d'épilepsie. Plus l'enfant est jeune, associant handicap sévère et crises épileptiques nocturnes résistant aux traitements habituels, plus les parents seront anxieux et auront alors tendance à s'installer dans de mauvaises habitudes d'accompagnement au sommeil.

La survenue de crises altère la qualité du sommeil, conduisant à des troubles du rythme circadien (voir [page 12](#)), à l'apparition de parasomnies (voir [page 35](#)) ou de syndromes d'impatiences ou de mouvements périodiques des jambes (voir [page 34](#)).

Certains médicaments antiépileptiques sont également responsables de troubles du sommeil, par des mécanismes divers comme la prise de poids, l'apparition d'un syndrome d'apnée du sommeil (voir [page 31](#)).

À l'inverse, les problèmes d'insomnies sont un facteur favorisant les crises d'épilepsie.

## LE SYNDROME D'APNÉES OBSTRUCTIVES DU SOMMEIL (SAOS)

---

Ce syndrome se caractérise par la présence, durant le sommeil, d'épisodes d'obstruction partielle ou complète des voies aériennes.

L'enfant présente alors un ronflement intense, des efforts respiratoires augmentés, interrompus par des arrêts de la respiration (apnées) puis des reprises bruyantes. Il présente également une agitation et une transpiration excessive.

Il dort la bouche ouverte et se réveille fréquemment.

1 à 3 % des enfants de 6 mois à 6 ans souffrent d'apnées du sommeil, mais ce pourcentage est plus élevé chez les enfants porteurs d'un handicap mental sévère.

Ces apnées du sommeil peuvent avoir des répercussions considérables sur la courbe du poids et de la taille de l'enfant (cassures), sur son comportement (irritabilité, hyperactivité, fatigabilité), occasionner des troubles de l'attention et de la mémoire, une diminution de ses capacités d'apprentissage. À long terme, elles peuvent également avoir des conséquences cardio-vasculaires.

## MOUVEMENTS INCONTRÔLÉS DES MEMBRES INFÉRIEURS

---

Plusieurs syndromes sont à l'origine de ces mouvements incontrôlés.

Les sursauts anormaux et les myoclonies (contractions musculaires brutales et involontaires).

Le syndrome d'impatiences des membres inférieurs, pour lequel on constate des antécédents familiaux fréquents. L'enfant est gêné par des sensations désagréables dans les jambes qui l'empêchent de s'endormir. Le fait de les mobiliser le soulage.

Le syndrome de mouvements périodiques des jambes. L'enfant présente des mouvements incessants pendant son sommeil, souvent associés à des sensations désagréables (impatiences). On retrouve fréquemment ces manifestations chez les enfants ayant une atteinte de la moelle épinière (atteinte médullaire) ou une neuropathie périphérique.

## LES PARASOMNIES

---

Les parasomnies sont des phénomènes moteurs, verbaux ou sensoriels indésirables qui surviennent au moment de l'endormissement ou pendant le sommeil.

On distingue :

► **Les rythmies du sommeil (ou *jactatio capitis* qui signifie « agitation de la tête », en latin).**

Ce sont des troubles de la transition veille/sommeil. Ils sont caractérisés par des mouvements rythmiques de la tête et du corps qui surviennent au moment de l'endormissement ou durant la phase de sommeil lent léger. 5% des enfants sont concernés par les rythmies.

► **Les troubles de l'éveil ou parasomnies en sommeil lent profond**

Sont désignés par ces termes les terreurs nocturnes, les états confusionnels et le somnambulisme. Ces manifestations surviennent typiquement dans le premier tiers de la nuit.

Les **terreurs nocturnes** s'accompagnent de hurlements de la part de l'enfant. Elles ne doivent pas être confondues avec les crises d'épilepsie. Dans le cas de l'épilepsie, les crises se répètent dans la nuit, se déroulent de façon toujours identique et durent moins d'une minute. Elles surviennent aussi à l'éveil.

Le **somnambulisme** est le fait de déambuler la nuit, de manière inconsciente. Il est très difficile de réveiller l'enfant somnambule, car il est en phase de sommeil lent profond et si on y arrive, il ne racontera rien, car le somnambulisme s'accompagne d'amnésie : le lendemain, l'enfant ne se souvient pas d'être sorti de sa chambre.

Dans ces deux cas de parasomnies, l'enfant peut présenter une résistance à la consolation : il peut avoir un réflexe de fuite, s'échapper ; il peut repousser ses parents ou se montrer violent, si on essaie de le réveiller.

#### ► **Les cauchemars (ou parasomnies du sommeil paradoxal)**

Ce sont de très mauvais rêves qui réveillent l'enfant. Ils apparaissent dans la seconde partie de la nuit, au cours du sommeil paradoxal. L'enfant peut les raconter, il s'en souvient le lendemain matin.

#### ► **Les autres parasomnies**

Le **bruxisme**, qui est le fait de grincer des dents de manière inconsciente, durant le sommeil.

La **somniloquie**, qui est le fait de parler en dormant.

L'**énurésie**, qui correspond à une incontinence durant la nuit, considérée comme pathologique après l'âge de 5 ans.

## LES HYPERSOMNIES D'ORIGINE CENTRALE

---

**La narcolepsie, ou maladie de Gelineau**, est une maladie neurologique grave qui se traduit par des accès de sommeil incontrôlables dans la journée, une perte de tonus dans les jambes ou le corps (cataplexie) au cours d'une émotion ou d'un rire. On note également la présence d'hallucinations à l'endormissement ou au réveil, ainsi que des paralysies angoissantes du réveil.

Le sommeil nocturne est perturbé et une prise de poids importante peut apparaître au début de la maladie.

Les causes de la narcolepsie sont encore mal connues. Dans 90% des cas, la disparition d'une protéine du cerveau – l'hypocrétine, qui nous maintient éveillés – a été observée. L'hypothèse qui prévaut actuellement est que les cellules nerveuses qui produiraient cette protéine pourraient disparaître suite à un stress ou à une attaque ciblée de ces cellules par un mécanisme auto-immunitaire, chez des personnes génétiquement prédisposées.

Bien que la majorité des narcolepsies apparaissent chez des enfants sans affection neurologique, certains enfants souffrant de pathologies neurologiques comme le syndrome de Prader-Willi, la maladie de Steinert ou la maladie de Niemann-Pick ont un risque plus élevé de présenter une narcolepsie.

**L'hypersomnie idiopathique** se caractérise par un excès de production de sommeil.

Les patients ont une durée de sommeil nocturne normale ou allongée, un réveil très difficile, voire une impossibilité à se lever pouvant réaliser une ivresse du sommeil avec confusion et incapacité de répondre aux stimulations de façon adaptée ; ils ressentent par ailleurs le besoin de faire de longues siestes durant la journée, qui s'avèrent le plus souvent non reposantes. Leur temps de sommeil, sur 24 heures, se situe entre 11 et 12 heures, voire parfois 14 et 16 heures.

Cette maladie débute dans l'enfance ou à l'adolescence, mais elle peut aussi survenir après une atteinte cérébrale.

## ONT COLLABORÉ À CE DOCUMENT

<b>Carole Bérard,</b>	médecine physique et réadaptation pédiatrique, Hospices Civils de Lyon, R4P.
<b>Marie-Josèphe Challamel,</b>	pédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant.
<b>Patricia Franco,</b>	neuropédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant, Hospices Civils de Lyon et unité INSERM U628, Université Lyon 1.
<b>Mélodie Hardy,</b>	psychologue spécialisée dans le développement et le sommeil de l'enfant et de l'adolescent, Carpentras.
<b>Jean-Marie Lacau,</b>	directeur du Réseau-Lucioles, Association pour la mutualisation de l'expérience autour du handicap mental sévère.
<b>Elisabeth Mellet,</b>	kinésithérapeute, IMP les amis de Laurence, Paris.
<b>Pascale Ogrizek,</b>	spécialiste du sommeil, Consultation de Pédiatrie à l'Hôpital Antoine Beclere, Clamart.
<b>Aude Raoux,</b>	pédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant, Hospices civils de Lyon.

**Réécriture : Corine Pourtau, écrivain.**

**Illustrations : Delphine Chauvin.**

**Mise en pages : Émergence Graphique.**

MERCI À TOUS CEUX QUI ONT PERMIS  
LE FINANCEMENT DE CE DOCUMENT



Avec le soutien de la

