

# TROUBLES DU SOMMEIL ET HANDICAP





# TROUBLES DU SOMMEIL ET HANDICAP

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

Ce livret est une version abrégée d'un document Internet plus complet, disponible sur les sites du Réseau-Lucioles et du Réseau R4P, document qui vous propose, outre de nombreux témoignages de parents d'enfants handicapés<sup>1</sup>, des informations médicales, des conseils, des astuces pour le quotidien, des fiches techniques, pour vous permettre de mieux vivre vos nuits avec votre enfant.



Ce pictogramme que vous trouverez au fil des pages de ce livret, vous invite à vous reporter à cette version Internet pour plus de développement.

<http://www.reseau-lucioles.org> et <http://www.r4p.fr>

# 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 livret.

**Troubles du sommeil et handicap** 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.

# LE SOMMEIL

## QU'EST-CE QUE LE SOMMEIL ?

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

Notre sommeil comprend trois stades différents : le sommeil lent léger, le sommeil lent profond, et le sommeil paradoxal. La succession de ces trois stades constitue un cycle de sommeil. Au cours d'une même nuit, plusieurs cycles se succèdent, entrecoupés d'éveils.



Notre sommeil est régulé de deux manières :

- Par notre « horloge biologique » (*régulation circadienne*), qui se fie à un certain nombre d'indicateurs, appelés « donneurs

de temps», comme l’alternance lumière/obscurité, l’activité sociale, l’heure des repas... et nous permet d’avoir des moments privilégiés pour nous endormir.

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

## 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. La durée de son cycle de sommeil va évoluer, elle aussi : de 50 minutes à la naissance, jusqu’à 90 minutes, comme celui d’un adulte, à partir de 4-5 ans.

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.

Âge	Siestes/journée	Répartition 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

## COMMENT PUIS-JE AIDER MON ENFANT ?

### Être attentif aux donneurs de temps

La liste ci-dessous en énumère les principaux :

- 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

Il est tout à fait normal qu'un enfant se réveille plusieurs fois durant la nuit - des éveils de quelques minutes - et très important qu'il puisse alors se rendormir seul et vite.



Si votre enfant manifeste de l'inquiétude et pleure, une *approche comportementale* peut vous aider à l'habituer progressivement à s'endormir / se rendormir sans vous, ce qui est fondamental pour lui ménager un bon sommeil.





# PARTICULARITÉS DES TROUBLES DU SOMMEIL CHEZ LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

L'enfant en situation de handicap est plus fréquemment sujet aux troubles du sommeil que les autres enfants. Insomnies<sup>2</sup>, parasomnies<sup>3</sup>, hypersomnies<sup>4</sup> ne resteront pas sans effet, à la longue, sur son état de santé et celui du reste de la famille ! Aussi est-il très important que vous en parliez à votre médecin et pour préparer cet entretien, un questionnaire d'autodiagnostic est à votre disposition sur le document Internet.



## LES INSOMNIES

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. Il est donc important de la diagnostiquer et de la traiter dès que possible.



## Causes comportementales

Votre enfant peut, comme beaucoup d'enfants handicapés, se montrer particulièrement anxieux, au moment de la séparation du soir, ou avoir peur du noir. Il se peut aussi que vous lui ayez donné de « mauvaises habitudes », au moment de son coucher : bercement, biberon, télévision, voiture, ou encore autorisation de venir dans votre lit... Vous avez peut-être auprès de lui une présence excessive, par angoisse, ou parce qu'il est difficile de toujours interpréter ses pleurs. La situation familiale peut aussi avoir été bouleversée (*mort d'un des grands-parents, séparation des parents, naissance d'un petit frère ou d'une petite sœur*), et votre enfant va réagir plus particulièrement. Des événements, qui pourront vous paraître anodins mais qui seront générateurs d'inquiétude pour lui (*modification dans le personnel de son établissement d'accueil, par exemple, modification dans le déroulement de ses journées*) peuvent encore avoir un impact direct sur les conditions de son endormissement et la qualité de son sommeil.



### *C'est en effet le cas de mon enfant : que puis-je faire ?*

*Si les difficultés d'endormissement de votre enfant sont dues à une incapacité à s'endormir sans votre présence auprès de lui, sachez qu'une **approche comportementale** pourra vous aider. Vous en trouverez la méthode détaillée dans la version Internet de ce document.*



## Troubles du rythme jour/nuit

Ces troubles sont aussi appelés troubles du rythme circadien (*voir page 2, Qu'est ce que le sommeil ?*). Ils se caractérisent par un décalage entre l'horloge biologique de l'en-

fant et le rythme jour/nuit. 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 : 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'immobilité ou l'absence d'exercice physique, ainsi que des siestes trop longues ou des endormissements durant les trajets en voiture, ou

encore l'absence d'activités structurées, comme les ateliers, les jeux, les activités scolaires, jouent également un rôle important dans la survenue de ces troubles.

- 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.

Les troubles internes du rythme circadien peuvent être encore liés à une lésion de l'horloge biologique ou à une sécrétion inversée ou insuffisante de mélatonine associée à certains handicaps.



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

- *Vous pouvez tout d'abord évaluer la durée et l'organisation jour/nuit de son sommeil, en tenant par exemple, sur 10 jours, un agenda de son sommeil (siestes et nuits).*



- *Vous pouvez ensuite déterminer des horaires de coucher et de lever qui correspondent à son âge, en vous aidant du tableau page 3. 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 lendemain - et évitez les siestes au-delà de 16 heures.*



- *Vous pouvez lui apporter des « donneurs de temps ».*  
*Les principaux sont les suivants :*

- *Distinguez bien les attributions jour/nuit des pièces de la maison ;*
- *Exposez votre enfant à la lumière naturelle dès le matin, y compris pendant les siestes ;*
- *Instaurez une grande régularité dans le déroulement de ses journées, ses activités, ses soins médicaux ;*

- Proposez-lui des activités très calmes le soir ;
  - Soignez tout particulièrement le rituel de son coucher, en y incluant au besoin des soins de détente.
- Vous pouvez encore favoriser son sommeil en portant une attention toute particulière à son installation dans sa chambre et à son lit.  
D'une façon générale, chambre et lit devront être réservés au sommeil.



Veillez à ce que la pièce soit normalement humidifiée et que sa température ne dépasse pas 18 à 20 degrés en hiver. Protégez-la du bruit, insonorisez-la au besoin.

Elle ne doit pas être trop éclairée durant la nuit. Le mieux serait que votre enfant puisse dormir dans le noir, étant donné qu'une luminosité même faible peut empêcher la sécrétion de mélatonine<sup>6</sup>, déjà déficiente dans le cas de certains handicaps. Sinon, laissez-lui une veilleuse d'une luminosité de moins de 40 watts.

S'il est très excitable, évitez les objets trop colorés, trop contrastés dans sa chambre.

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





*Apportez également une très grande attention au confort de son lit. Utilisez éventuellement un matelas en mousse sur mesure, dont la partie supérieure peut s'articuler et se relever (nécessaire, dans certaines pathologies). Si votre enfant a des sursauts anormaux ou s'il bouge beaucoup et qu'il est âgé de plus de 2 ans, une couverture spéciale alourdie ou un tour de lit peuvent l'aider à mieux dormir. 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.*

*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.
- 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 6) et l'aide d'un psychologue s'avèrent sans effet, une prescription médicamenteuse reste possible.

### **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.



### • 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.

### • Inconfort ou douleur

L'absence de mobilité d'un enfant handicapé, 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. Autant de facteurs conduisant à un mauvais sommeil.

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



#### • *D'une manière générale :*

- *Privilégiez la position de sommeil favorite de votre enfant.*
- *Utilisez des coussins, afin de favoriser au maximum les positions de détente 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.*



- *Si votre enfant est appareillé :*

- *Mettez en place progressivement l'installation en mousse ou les attelles et assurez-vous qu'il les tolère bien. Profitez pour cela de ses siestes ou de sa phase de sommeil profond, ce qui vous permettra également de vérifier les points de pression. Faites-vous assister d'un kinésithérapeute, lors de la première mise en place d'attelles, qu'il ne faut jamais chercher à placer « en force ».*

- *S'il porte un corset, sachez que des rougeurs sont 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.*

- *Les installations de nuit (coques moulées, matelas en mousse) ont bien entendu été faites pour répondre à des besoins précis de votre enfant, mais elles doivent rester des installations ne gênant pas le sommeil. Parfois il faut faire un choix parmi les installations de posture, pour lui laisser libres un certain nombre d'articulations.*



- **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. C'est pourquoi on recherche systématiquement une cause organique possible de douleur, en cas d'insomnies.

Les causes les plus souvent diagnostiquées sont les otites, les douleurs dentaires, la constipation et le reflux gastro-œsophagien.

Outre le respect des règles d'hygiène de base, en matière



de prévention des douleurs dentaires et en cas de constipation, vous devrez consulter votre médecin en cas d'otites ou de reflux gastro-œsophagien. Un traitement médicamenteux pourra être prescrit à votre enfant.

- **Troubles respiratoires au cours du sommeil**

Ces troubles respiratoires, dont le plus fréquent est l'apnée du sommeil, ont des causes diverses, aussi est-il important, si vous pensez que votre enfant en est affecté, de consulter votre médecin.

Souvent, la position semi-assise est recommandée, et la kinésithérapie respiratoire est nécessaire 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 la bouche ouverte et difficilement, a un sommeil agité, transpire beaucoup...

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, un traitement chirurgical, une aide à la ventilation (*à l'aide d'un masque nasal ou naso-buccal*).

- **Mauvaise alimentation**

Des déséquilibres alimentaires sont fréquemment observés chez l'enfant en situation de handicap, entraînant un mauvais sommeil.

L'alimentation de votre enfant est peut-être insuffisante ou déséquilibrée, trop pauvre en graisses, par exemple, ou trop riche en céréales ou en sucres, ou encore 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.



Plus rarement le problème peut venir d'une intolérance ou d'une allergie. On note qu'un certain nombre de jeunes enfants présentent une allergie aux protéines du lait de vache, allergie qui disparaît dans 80 à 90% des cas avant 3 ans. Il convient alors de remplacer le lait de vache par des laits spécifiques.

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



## • **Mouvements incontrôlés**

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

Ces mouvements peuvent être soulagés par l'utilisation d'une couverture alourdie, mais il convient avant tout de vous adresser à votre médecin, si votre enfant est concerné.



## **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>7</sup>, la somnolence<sup>8</sup>, l'énurésie<sup>9</sup>*).

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



## **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.*).

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 en laboratoire du sommeil.

Un traitement médicamenteux pourra alors être utilisé pour maintenir l'enfant éveillé.



# DU CÔTÉ DES PARENTS

Les problèmes de sommeil chez les enfants porteurs d'un handicap peuvent avoir des conséquences importantes 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. Sans compter les risques de dépression démultipliés par une privation de sommeil chronique que les difficultés de sommeil de l'enfant entraînent. 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. Il est donc important que l'équilibre des parents et de la fratrie soit préservé.

## **CONSEILS POUR LA VIE AU QUOTIDIEN**

**Gardez votre place de père et 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 ? Où en est notre vie sociale, la place que nous accordons à nos loisirs personnels ? Etc.

Des questions qu'il est tout à fait normal et très important de se poser, mais auxquelles il est assez compliqué de répondre, surtout si votre inquiétude et votre épuisement ne vous permettent pas de prendre 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**

Ils vous permettront 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 sécurisés, capables de gérer au mieux ses nuits.

**- 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.

**- 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 » salubre**

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 salubre moment de repos ou de respiration.

**- 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.

### **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. Ressourcé(e), vous pourrez continuer à répondre au mieux aux besoins de votre enfant handicapé, lorsqu'il est avec vous.

### **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.



## **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, profitez de vos « coups de pompe » pour faire une petite sieste. 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.

Une « sieste flash », de moins de 5 minutes, par exemple dans



les transports en commun ou au bureau, dissoudra le stress. Une « power nap » de 15 à 20 minutes, à placer plutôt en début d'après-midi, vous permettra de recharger vos batteries. Mais c'est une sieste de 1 heure 30 à 2 heures - soit un cycle de sommeil entier - qui sera l'option la plus réparatrice pour vous, si elle est possible.

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

Sachez que les glucides (*sucre lent dans les féculents, ou sucre rapide*) 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>.

# NOTES

- 1 Ces témoignages de parents proviennent de l'enquête « Sommeil et Handicap mental sévère », menée par le Réseau-Lucioles et consultable à cette adresse : <http://www.reseau-lucioles.org>.
- 2 Souffre d'insomnie une personne qui ne dort pas ou dort mal, pour des raisons psychologiques ou médicales.
- 3 Les parasomnies sont des phénomènes moteurs, verbaux ou sensoriels indésirables, qui surviennent durant le sommeil.
- 4 L'hypersomnie est un besoin accru de sommeil ou une tendance à la somnolence anormale durant la journée.
- 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.
- 6 La mélatonine est souvent appelée « *hormone du sommeil* » ; c'est elle qui régule notre horloge biologique.
- 7 Le bruxisme est le fait de grincer des dents.
- 8 La somniloquie est le fait de parler en dormant.
- 9 L'énurésie est le fait de faire encore pipi au lit après 5 ans.

# TABLE DES MATIÈRES

<b>Présentation générale</b> .....	1
<b>Le sommeil</b>	
Qu'est ce que le sommeil? .....	2
Le sommeil de mon enfant? .....	3
Comment puis-je aider mon enfant.....	4
<b>Particularités des troubles du sommeil chez les enfants en situation de handicap</b>	
<b>Les insomnies</b> .....	5
Causes comportementales .....	6
Troubles du rythme jour / nuit.....	6
Causes médicamenteuses.....	10
Causes médicales.....	10
<b>Les parasomnies</b> .....	15
<b>Les hypersomnies</b> .....	15
<b>Du côté des parents</b> .....	17
Conseils pour la vie au quotidien .....	17
Vous aussi, soignez votre sommeil... ..	21
<b>Ressources Internet</b> .....	23
<b>Notes</b> .....	24
<b>Table des matières</b> .....	25
<b>Ont collaboré à ce document</b> .....	26

# ONT COLLABORÉ À CE DOCUMENT

**Carole Bérard**, *médecine physique et réadaptation pédiatrique*,  
Hospices Civils de Lyon, R4P.

**Marie-Josèphe Challamel**, *pédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant*.

**Patricia Franco**, *neuropédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant*,  
Hospices Civils de Lyon et unité INSERM U628,  
Université Lyon 1.

**Mélodie Hardy**, *psychologue spécialisée dans le développement et  
le sommeil de l'enfant et de l'adolescent*, Carpentras.

**Jean-Marie Lacau**, *directeur du Réseau-Lucioles*, Association pour la  
mutualisation de l'expérience autour du handicap  
mental sévère.

**Elisabeth Mellet**, *kinésithérapeute*, IMP les amis de Laurence, Paris.

**Pascale Ogrizek**, *spécialiste du sommeil*, Consultation de Pédiatrie à  
l'Hôpital Antoine Beclere, Clamart.

**Aude Raoux**, *pédiatre, spécialiste du sommeil de l'enfant*,  
Hospices civils de Lyon.

- **Réécriture** : Corine Pourtau, écrivain.

- **Illustrations** : Delphine Chauvin.

- **Mise en pages** : [www.cest-bon.fr](http://www.cest-bon.fr)

© 2011 - Réseau-Lucioles & Réseau R4P

*Droits de traduction et de reproduction réservés pour tous pays. Toute repro-  
duction même partielle de cet ouvrage est interdite et constitue une contrefaçon  
passible des peines prévues par la loi sur la protection des droits d'auteur.*

# MERCI À TOUS CEUX QUI ONT PERMIS LE FINANCEMENT DE CE LIVRET



Avec le soutien de la



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 livret.

**Troubles du sommeil et handicap** 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.



© 2011 - Réseau-Lucioles & Réseau R4P  
Imprimé en France

Prix: 5 Euros