

TROUBLES DU SOMMEIL
ET HANDICAP**Le cauchemar
des familles**

Fréquents, les troubles du sommeil chez les enfants et adolescents handicapés freinent leur disponibilité, leur développement et leurs apprentissages, bouleversant l'ensemble de la cellule familiale. Quelles solutions pour des nuits plus douces ? L'hôpital neurologique de Lyon-Bron et un réseau rhônalpin de rééducation travaillent sur cette question.

Des causes multiples

La perturbation du rythme sur vingt-quatre heures est, avec les syndromes d'apnée, l'une des principales causes des troubles du sommeil. Celui-ci est mal réparti, décalé, de mauvaise qualité. L'horloge biologique de l'enfant est alors désynchronisée par rapport au rythme ordinaire jour/nuit.

En cause : l'absence de repères clairs dans la journée et/ou d'activités physiques suffisantes, ou une lésion de cette même horloge ou encore une sécrétion inappropriée de la mélatonine*.

« Chez les aveugles, la perte de la vision et donc de la perception de la lumière entraîne la perturbation du rythme veille-sommeil » explique



Hélène Bastuji médecin spécialiste du sommeil à l'unité d'hypnologie de l'hôpital neurologique de Lyon.

Les problèmes de reflux gastrique

ou de constipation, les douleurs liées aux appareillages ou à l'impossibilité de changer de position sont fréquents, notamment chez les enfants polyhandicapés, et constituent autant d'éléments perturbateurs supplémentaires. On peut évoquer aussi l'existence possible d'une épilepsie qui entraîne une fragmentation du sommeil.

Pour assurer le meilleur confort possible, il convient de surveiller les points d'appui et utiliser des coussins afin de faciliter la détente du corps.

Otites à répétition, problèmes dentaires, troubles respiratoires d'origines diverses sont également responsables de nuits morcelées. Souvent le handicap de l'enfant ne lui permet pas d'exprimer son mal-être, d'où la nécessité d'être vigilant et de repérer toute cause organique éventuelle afin d'y remédier rapidement.

**Une mutualisation
indispensable dès savoirs**

L'association Réseau Lucioles, basée dans l'Ain et dont l'objectif

est d'améliorer l'accompagnement des personnes atteintes d'un handicap mental sévère, a effectué en 2009 une étude portant sur près de 300 familles. Il en résulte que 94 % d'entre elles doivent faire face aux difficultés de sommeil de leur enfant et que 60 % des parents trouvent la prise en charge peu ou pas efficace après une consultation médicale.



Jean-Marie Lacau, responsable de l'association, précise : « Le livret que nous avons réalisé suite à cette étude, en

collaboration avec le Réseau R4P (Réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) et des spécialistes du sommeil, a pour but d'aider au diagnostic, de conseiller les familles et de permettre aux parents de s'approprier les outils fournis afin de sensibiliser les médecins. Nous sommes dans ce domaine encore en recherche de



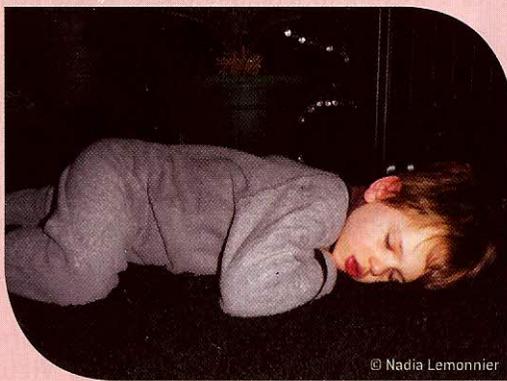
solutions. Il faut donc développer et diffuser les connaissances sur le sujet. Nous venons également de lancer une étude sur l'efficacité de la mélatonine. »

Patrick, père de Sarah, 5 ans, polyhandicapée, a mis en place ce traitement avec la mélatonine : « Les causes des troubles du sommeil de ma fille ne sont pas clairement identifiées, même si elles sont liées à son handicap. Elle se réveille toutes les nuits. Nous la prenons dans notre lit car seule, elle ne se rendort jamais. La mélatonine n'a pas apporté de grands changements. Difficile de parler d'efficacité, mais nous ne voulons pas aller plus loin dans le traitement médicamenteux. Nous avons donc appris à vivre avec cette situation. »

TÉMOIGNAGE

Nadia,

mère de Jules, 7 ans, porteur du syndrome de la délétion 22q13 et présentant un autisme profond et une hyperactivité sévère :



© Nadia Lemonnier

la recherche du "bon dosage". Je l'ai emmené voir des guérisseurs, des magnétiseurs, j'ai essayé un régime alimentaire spécifique et la médecine tibétaine... sans aucune amélioration. J'ai modifié son lit pour qu'il puisse se recoucher seul et ne pas en tomber, mais je suis obligée de l'enfermer dans sa chambre pour le canaliser. »

« Jules a cessé de faire la sieste avant l'âge de 2 ans. Il s'endormait vers 1 heure, voire 4 heures du matin. Les traitements font effet quelques jours, mais son organisme s'y habitue rapidement et tout est à recommencer.

Le pédiatre, une neuro-psychiatre et le médecin de l'IME qui le suivent sont toujours à

LES CONSEILS D'UNE EXPERTE

Marie-Josèphe Challamel, pédiatre spécialiste du sommeil* :

« La première démarche est d'effectuer un bilan complet qui permettra d'enregistrer et de vérifier les perturbations du sommeil, dont l'apnée. Un électroencéphalogramme pourra être effectué. Il est important aussi d'établir un agenda du sommeil dans lequel seront consignées toutes les informations quotidiennes pouvant aider les professionnels à comprendre l'origine des problèmes : Souvent, dans les cas d'apnée, il faudra effectuer l'ablation des amygdales. Pour les troubles de l'installation jour-nuit, de la mélatonine pourra être prescrite, mais pas de façon systématique car mal adaptée, elle peut au contraire aggraver les difficultés. Afin de mieux réguler ce rythme veille-sommeil, il est également important de mettre en place des "donneurs de temps" qui aident à structurer la journée et à se repérer. La recherche continue d'avancer : la ventilation à domicile a évolué, les traitements pour le syndrome des mouvements des jambes sans repos aussi, la mélatonine a montré son efficacité dans certains cas... Mais il y a peu de centres du sommeil et encore moins, malheureusement, qui prennent en compte le handicap. »

* Elle a été pendant trente ans responsable d'une des très rares unités d'explorations fonctionnelles et de consultations pour le sommeil de l'enfant.



© D. R.

Des repères temporels

L'absence de notion du temps et/ou de compréhension des situations peut également générer de l'angoisse au moment du coucher. Le fait de mettre en place des emplois du temps, des calendriers, d'aider au repère des matins, après-midi et soirs peut souvent s'avérer nécessaire et efficace.

Apprendre à l'enfant à s'endormir seul, donc à se rendormir seul en cas de réveil nocturne, est également une étape importante. Quitte à se faire aider, avec par exemple des professionnels de l'approche ABA (Analyse appliquée du comportement). Enfin, il faut assurer un environnement propice au sommeil. Bonne literie, lit adapté, peu de lumière. On utilisera si nécessaire des adaptations techniques telles qu'une tente de lit, une couverture alourdie, un sac de couchage fixé au matelas... On n'hésitera pas non plus à déléguer, faire garder son enfant pour pouvoir recharger ses batteries.

■ Textes et photos Frédérique Meunier

* Hormone sécrétée naturellement par l'organisme lorsque la lumière diminue, ce qui facilite l'endormissement.

Contacts :

→ Unité de sommeil pédiatrique
Service d'explorations
fonctionnelles neurologiques
Hôpital Femme-mère-enfant
59 boulevard Pinel - 69677 Bron cedex
Réseau régional de rééducation
et de réadaptation pédiatrique en
Rhône-Alpes - <http://www.r4p.fr>

→ Réseau Lucioles :
<http://www.reseau-lucioles.org>