

SANTÉ/ TROUBLES DU SOMMEIL

Aider l'enfant handicapé à mieux dormir

ÉDITION JANVIER 2015

Les fiches pratiques
déclic

11 fiches
pratiques



Aider l'enfant handicapé à mieux dormir

*Cauchemars, insomnies, apnées, difficultés à s'endormir...
les troubles du sommeil sont fréquents chez les enfants atteints de maladies rares,
de polyhandicap, d'infirmité motrice cérébrale, etc. Voici 11 fiches de conseils
pratiques à destination des parents d'enfants handicapés et de tous
les professionnels qui les accompagnent, pour les aider à (re)trouver
des nuits plus douces.*

3 FICHES POUR CARACTERISER LE PROBLÈME

p 3	– SOMMEIL PERTURBÉ, TOUTE LA FAMILLE EST CONCERNÉE...	03
	– TÉMOIGNAGES : CE SONT LES PARENTS QUI EN PARLENT LE MIEUX	04
	– LE SOMMEIL DE L'ENFANT EN 6 QUESTIONS	05

8 FICHES POUR TROUVER DES SOLUTIONS

p 6	– COMMENT LUTTER CONTRE LES TROUBLES DU SOMMEIL ?	06
	– POLYHANDICAP-IMC : IL N'ARRIVE PAS À S'ENDORMIR	07
	– HANDICAP MENTAL : IL CONFOND LE JOUR ET LA NUIT	08
	– TRISOMIE 21 : ET S'IL AVAIT DES APNÉES DU SOMMEIL ?	09
	– ANGELMAN ET SMITH MAGENIS : JAMAIS UNE NUIT COMPLÈTE	10
	– MYOPATHIES : L'AIDER À MIEUX RESPIRER LA NUIT	11
	– RÉDUIRE L'INCONFORT DE L'ENFANT POLYHANDICAPÉ	12
	– LA CHIMIE, JUSQU'OUÛ POUR SON SOMMEIL ?	13

ANNEXES

p 14	– ASSOCIATIONS, RESSOURCES ET CONSEILS DE LECTURE	14
-------------	---	----

QUI EST CONCERNÉ ?

- Les troubles du sommeil peuvent concerner les enfants atteints de handicap moteur, mental, de polyhandicap, de troubles du spectre autistique, de maladies rares, de troubles de l'attention et du comportement, d'épilepsie.

Sommeil perturbé, toute la famille est concernée

La privation de sommeil est une torture familière pour les parents d'enfants handicapés, mais aussi pour les frères et sœurs...



Quand on a fait des efforts toute la journée pour être à l'heure aux rééducations, pour porter, soigner son enfant handicapé, s'occuper de la famille, il reste un rêve, le soir venu : s'allonger et... dormir ! L'apprentissage de la nuit, propre à tous les bébés, dure de longues années avec un petit atteint de handicap. Cette difficulté est une composante de certains syndromes (Angelman, Smith-Magenis, Rett), et elle est aussi fréquente chez les enfants souffrant d'épilepsie, d'autisme, de polyhandicap.

PARENTS TIRAILLÉS

Les conséquences de nuits agitées sont énormes. Les levers sont douloureux, l'attention au travail en pâtit. À tel point, parfois, que des parents sont amenés à faire un choix :

- Arrêter de travailler pour investir son énergie professionnelle dans l'éducation de son enfant.
- D'autres préfèrent dormir à tour de rôle pour continuer à travailler tous les deux. Les nuits deviennent alors des courses de relais peu conciliables avec le besoin d'intimité d'une vie de couple.

LA FRATRIE AUSSI

Partenaires associés à l'aventure sans avoir rien demandé, les frères et sœurs peuvent eux aussi ressentir le déséquilibre des nuits perturbées. Parfois les cris de l'enfant agité les réveillent. Et s'ils ont le sommeil lourd, ils endurent tout de même au réveil la mauvaise humeur de leurs parents, rendus agressifs par la fatigue.

AVEC LE TEMPS...

Il suffit parfois de tenir, cahin-caha, en attendant que cela s'arrange. L'avancée en âge est la meilleure des médecines : « Il a fallu des années avant que notre fils apprenne à se rassurer, à se repérer dans le temps. Peu à peu, il s'est calmé. Le réglage du sommeil demande de la patience. Il ne faut jamais oublier que la bataille n'est pas perdue », commente Aliette, maman, d'un enfant handicapé.

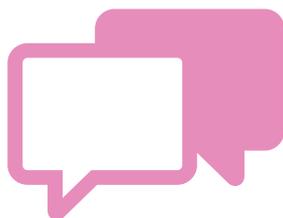
L'ORGANISME S'ADAPTE

Les conséquences d'un sommeil perturbé chez un parent réveillé la nuit sont les mêmes que chez un insomniaque. Celui qui sort d'une phase de sommeil profond va souffrir de somnolence, d'irritabilité. Afin de lutter contre le sommeil, il va chercher à se stimuler, et cette surstimulation entretient elle-même la fatigue. Pour éviter cela, il faut faire la sieste dès que possible, même sur une courte durée.

Témoignages :

ce sont les parents qui en parlent le mieux

*Promenade en poussette, musique, turbulette géante, oxygène...
Après bien des nuits sans sommeil, ces parents racontent les solutions
trouvées pour aider leur enfant à retrouver un peu de sérénité.*



« Nous avons trouvé le traitement adapté »

Laurence est la maman de Lucie, 16 ans, porteuse de trisomie 21.

« Enfant, Lucie était souvent enrhumée et avait une respiration bruyante lorsqu'elle dormait. Nous avons consulté un ORL, qui a suspecté un syndrome d'apnées du sommeil. Après une ablation des amygdales, il n'y avait pas vraiment de mieux. Quatre ans plus tard, les médecins ont constaté une désaturation en oxygène. Ils lui ont fait faire une polysomnographie qui a révélé des apnées obstructives colossales. Ma fille est désormais traitée par pression positive continue (PPC). Ce n'est pas évident pour elle de garder son masque toute la nuit, mais les effets bénéfiques se sont très vite fait sentir. »

« Je lui fait écouter de la musique »

Solange est la maman de Sophie, 15 ans, atteinte du syndrome de Rett.

« Des troubles du sommeil? Le syndrome de Rett, ce n'est que ça », Il n'y a pas d'autre choix que de partager les nuits de l'enfant pour le surveiller. Lorsque Sophie était petite et que nous ne savions plus quoi faire pour l'endormir, nous faisons de longues promenades en voiture. Aujourd'hui, nous l'avons installée dans un lit à deux places, parce qu'elle passe des nuits blanches assise lors de ses crises d'épilepsie. Je lui fais écouter de la musique et je me couche à côté d'elle. »

« Une turbulette douillette : ça marche! »

Françoise et Yvan sont les parents de Deborah, 15 ans, qui souffre du syndrome d'Angelman.

« Jusqu'à l'âge de 8 ans, Deborah se réveillait cinq ou six fois par nuit et ne restait jamais dans son lit. On ne nous proposait pas de solution. Réticents à lui donner un sédatif, nous avons quand même essayé un sirop, sans effet. On a finalement opté pour une turbulette grand modèle. Deborah peut s'asseoir, dormir sur le côté ou sur le ventre, mais ne peut pas descendre du lit. Son sommeil s'est clairement amélioré. Elle se rendort si elle se réveille et, du coup, se concentre mieux dans la journée. »

« Ma fille reçoit de l'oxygène pendant la nuit »

Valérie est la maman de Marie-Lise, 9 ans, polyhandicapée.

« Entre 5 et 7 ans, Marie-Lise se réveillait en hurlant, avec une expression d'angoisse terrible. Nous étions aussi inquiets qu'elle, et il fallait rester à ses côtés une bonne heure pour qu'elle se rendorme. Pendant des années, les médecins qui suivaient ma fille ne m'ont proposé aucune solution, jusqu'à ce qu'elle soit hospitalisée à 7 ans et que l'on découvre chez elle une insuffisance respiratoire. Depuis deux ans, elle est oxygénée pendant la nuit par une sonde nasale, ce qui a beaucoup amélioré son sommeil.

Le sommeil

de l'enfant en 6 questions



01 COMMENT ESTIMER LES BESOINS DE SOMMEIL DE SON ENFANT ?

Il existe des petits et des grands dormeurs à tous les âges. Pour estimer ses besoins, observez son comportement dans la journée : est-il passif ? anxieux ? nerveux ? Est-il ouvert, sociable ? A quel moment le soir manifeste-il des signes de fatigue ? Repérer l'heure à laquelle il s'endort spontanément et couchez-le un peu avant ce moment-là.

02 EST-IL NORMAL QU'IL SE RÉVEILLE LA NUIT ?

Pendant le sommeil, l'enfant peut avoir des réveils brefs, qui correspondent à la fin d'un cycle. Si ceux-ci s'accompagnent d'un gémissement, d'un petit cri et même d'un chantonement avant qu'il ne se rendorme, cela n'a rien d'anormal. Par contre, il faut s'inquiéter quand il montre des vrais signes d'anxiété, des réveils longs et qu'il essaie de vous le signaler.

03 DOIS-JE RESTER PRÈS DE LUI QUAND IL S'ENDORT ?

Non, s'il est bon d'être avec lui avant qu'il s'endorme, il faut veiller à quitter l'enfant dès que vous repérez le dernier moment qui précède son sommeil. Instaurez dès le départ les bonnes bases du sommeil : pas de musique, de lumière allumée. Le risque est de laisser monter les enchères : "Encore un baiser, une histoire, la musique". Aux parents de juger et de faire sentir à l'enfant leurs limites, tout en veillant à son bien-être.

04 FAUT-IL LAISSER LA LUMIÈRE DU COULOIR ALLUMÉE ?

Si votre enfant a peur du noir, laissez la porte de sa chambre ouverte sur un couloir faiblement éclairé. Il est alors préférable de ne pas l'éteindre une fois que l'enfant est endormi afin qu'il se retrouve, au moment des éveils nocturnes, dans les mêmes conditions que lors de l'endormissement. L'éclairage ne doit pas être de plus de 40 watts, une luminosité trop importante pouvant entraîner un retard de la sécrétion de mélatonine.

05 QUELLE MÉTHODE FONCTIONNE POUR L'AIDER À DORMIR SEUL ?

Vous pouvez tenter la technique du « 5, 10, 15 ». Après avoir quitté la pièce en lui disant bonne nuit, s'il pleure, on attend 5 minutes avant de revenir lui dire une petite phrase rassurante, sur un ton neutre. On revient lui dire la même phrase au bout de dix minutes, jusqu'à l'endormissement. Cette technique comportementale n'est pas facile pour les parents, mais l'enfant comprend vite la nouvelle règle et le fait que papa et maman ne sont pas loin.

06 JUSQU'À QUEL ÂGE DOIT-IL FAIRE LA SIESTE ?

Il n'y a aucune règle dans ce domaine. Si à partir de 6 ans, l'enfant ne veut plus faire la sieste, accordez-lui, à la place un moment de jeu, de détente. L'important est de respecter son rythme pédagogique.

Comment lutter contre les troubles du sommeil ?

Cauchemars, terreurs nocturnes ou hypersomnie, certains enfants polyhandicapés ou Infirmes moteurs cérébraux ont bien du mal à trouver un sommeil réparateur.



l'astuce en plus

Les bienfaits des médecines douces

L'homéopathie propose des remèdes variés, notamment pour l'anxiété ou le cauchemar. Démarche thérapeutique patiente, ses résultats dépendent des caractéristiques physiques et fonctionnelles de chaque individu. Le traitement sera donc différent pour chaque enfant. Le massage avec des huiles essentielles de plantes, une tisane au tilleul, un lait chaud sont d'autres moyens de l'aider à se relaxer.

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Pour les personnes atteintes d'une anomalie cérébrale, organique ou fonctionnelle et qui présentent un problème de maturation physiologique ou psychologique, les fonctions du sommeil peuvent être altérées.

LES SOLUTIONS

- Quelle que soit leur nature, les troubles du sommeil se traitent rarement par des somnifères, sinon de façon transitoire et exceptionnelle.
- Dans les cas les plus courants, le problème finit par se résoudre par un simple changement d'environnement ou de lit, l'acquisition de meilleures positions pour dormir ou encore la prise d'un décontractant pour faire cesser une raideur musculaire.
- Les repères temporels et les indices sociaux, appelés « donneurs de temps » sont fondamentaux pour la mise en place d'un rythme veille-sommeil de 24 heures. Il faut veiller à appliquer des horaires d'éveil stables avant tout et à régulariser ceux des repas.

ON N'OUBLIE PAS

- **De réconforter.** Si un trouble se manifeste pendant la nuit, l'essentiel est de rassurer sans s'énerver. Il vaut mieux attendre la journée pour évoquer une terreur nocturne ou un cauchemar et lui montrer que ses peurs sont irréelles. Plus délicate est la situation des enfants myopathes dormant avec un masque respiratoire. Et pourtant, un mot réconfortant, une simple explication peuvent rassurer.
- **De consulter (aussi).** Le médecin pourra demander certains examens complémentaires, notamment un enregistrement polygraphique du sommeil (enregistrement simultané de différents paramètres physiologiques).

Polyhandicap : il n'arrive pas à s'endormir

Les troubles du sommeil, fréquents chez les jeunes notamment polyhandicapés, rendent le quotidien plus lourd et freinent les apprentissages. Un problème qu'il faut attaquer sur tous les fronts.



l'astuce en plus

Parents navigateurs

Lancés dans de grandes courses autour du monde, les navigateurs s'appuient sur des techniques de gestion du sommeil issues de la sophrologie ou de la relaxation. Des siestes de vingt minutes, par exemple, suffisent pour bien récupérer. On peut aussi apprendre à repérer les instants où l'on s'endormira rapidement et profondément. Moins de sommeil léger, mais du sommeil profond en quantité suffisante, voilà le secret des petits dormeurs et des marins !

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Il existe de multiples troubles de l'altération du rythme veille-sommeil chez l'enfant : troubles de l'endormissement, éveils nocturnes ou très précoces le matin... ou tout cela à la fois. Les éveils nocturnes sont plus souvent dus aux microéveils physiologiques entre les cycles du sommeil, après lesquels certains enfants ont du mal à se rendormir.

LES SOLUTIONS

- Les enfants polyhandicapés rencontrent souvent des problèmes d'endormissement dus à des difficultés de séparation avec l'adulte, dont ils sont très dépendants. Il est donc d'autant plus important de leur apprendre à s'endormir tôt et seuls, dès l'âge de 2 ou 3 ans.
- Un électroencéphalogramme (EEG) peut déceler des éveils anormaux ou des manifestations épileptiques. La prise en charge sera alors souvent médicamenteuse, au moins temporairement.
- Il faut également rechercher des facteurs comme la douleur ou l'inconfort. Les épilepsies nocturnes, les reflux et autres troubles digestifs, les asthmes, les troubles respiratoires et les crampes peuvent être en cause.
- Après l'âge de 5 ans, il faut proscrire la sieste, car contrairement à ce que pensent parfois les parents, l'enfant polyhandicapé n'a pas besoin de plus de sommeil qu'un autre enfant.

ON N'OUBLIE PAS

- **De modifier l'environnement.** Un certain nombre d'enfants polyhandicapés sont hypersensibles au bruit et à la lumière : pensez aux double-vitrage et doubles rideaux.
- **De donner des repères.** Notamment temporels, comme un agenda simplifié expliquant les différents moments de la journée, ou des repas à heures fixes.
- **Les moments de douceur.** Un bain relaxant avec des huiles essentielles ou un petit massage des articulations avant de dormir peuvent apaiser bien des douleurs et des angoisses.

Handicap mental : il confond le jour et la nuit

La plupart des tout-petits font rapidement leurs nuits. Il arrive pourtant que cette stabilisation tarde à venir, mettant les nerfs des parents à rude épreuve.



l'astuce en plus

Tenir un calendrier

Vous pouvez noter sur un agenda, pendant une dizaine de jours, les heures du coucher et du lever, celles des siestes, la durée du sommeil de jour et de nuit, les heures de réveil nocturne et leur durée. Vous pouvez aussi consigner les événements particuliers du sommeil (terreur, somnambulisme, cauchemars) ou de l'éveil (agitation, somnolence). Cette auto-observation aidera parents et médecins à reconnaître le niveau de gravité du trouble, comme les moyens de compensation.

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Les enfants qui souffrent d'un handicap mental ou de troubles du développement ont très fréquemment du mal à acquérir un bon rythme de veille et de sommeil. Certains ne dorment que quelques heures par nuit et sont plus excitables.

LES SOLUTIONS

- Il convient de réveiller l'enfant tous les jours à la même heure le matin, sans trop de variation entre les vacances et les moments où ses prises en charge (ou vos propres obligations) demandent un réveil précoce.
- Ne supprimez pas la sieste, mais ne laissez pas l'enfant dormir plus de deux heures s'il a moins de 3 ans, et une heure ensuite.
- Évitez autant que possible les jeux stimulants ou les écrans le soir (télé, ordinateur, tablette).
- À vous d'inventer avec vos enfants un rituel du coucher qui devienne un repère rassurant. Plus tard, il fera lui-même ses choix : la petite histoire, une musique douce, une berceuse, une lumière bleue qui s'éteint au bout de dix ou vingt minutes, etc.

ON N'OUBLIE PAS

- **Un soutien psychologique.** Si certaines insomnies ont des causes probablement neurologiques, cela n'empêche pas que se greffent des difficultés de séparation. Les parents n'ont pas le cœur d'exiger une séparation, même la nuit et les enfants répondent à l'anxiété de leurs parents en refusant de dormir. Un soutien sous forme de guidance parentale, apporté par un pédiatre ou dans un Camp, peut ramener un peu de sérénité.
- **La solution médicale.** Lorsque toutes les méthodes ont échoué, mieux vaut, de façon transitoire, se tourner vers les somnifères, par petites cures de huit à dix jours, le temps qu'un cycle normal de veille et de sommeil se mette en place. Administré de cette façon, et en veillant à ce que l'habitude ne s'installe pas, le somnifère ne présente pas de risque pour l'enfant.

Trisomie 21 : et s'il avait des apnées du sommeil ?

*Hyperactif ou fatigué le jour, agité de ronflements la nuit...
les enfants atteints de trisomie 21 ont souvent des troubles de la respiration
qu'il est possible de soulager.*



l'astuce en plus

La pose d'un appareil dentaire

Une déformation maxillofaciale peut être corrigée aisément si l'enfant est traité avant la fin de sa croissance osseuse. Le spécialiste (orthodontiste ou chirurgien maxillofacial) prescrira la pose d'un appareil, fabriqué sur mesure, dont le rôle consistera, par exemple, à avancer une mâchoire inférieure en retrait ou à agrandir un palais étroit.

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Le syndrome d'apnées obstructives du sommeil (SAOS) désigne les arrêts respiratoires survenant pendant le sommeil et causés par une obstruction des voies aériennes supérieures (nez, bouche, pharynx et larynx). C'est fréquemment le cas lorsque les amygdales, hypertrophiées, s'affaissent durant la nuit et empêchent le passage de l'air dans le pharynx.

LES SOLUTIONS

- Malgré une incidence importante sur la santé (troubles de la croissance, augmentation du risque de maladies cardiovasculaires, de la tension artérielle, risque de dépression, etc.), la recherche de ce trouble n'est pas systématique. Vous pouvez en parler au médecin de votre enfant, consulter aussi un ORL qui pourra en cas de doutes prescrire un examen à l'hôpital.
- Pourtant, des solutions existent, comme l'ablation des amygdales et des végétations, la pose d'un appareillage nocturne (ventilation à pression continue au masque) ou encore une réduction du volume de la langue pour augmenter la taille de la cavité buccale.
- Un examen qui permet d'analyser le sommeil de l'enfant : la polysomnographie. Des électrodes enregistrent le rythme cardiaque, la respiration, pour analyser les éventuelles perturbations.

ON N'OUBLIE PAS

- **De rester attentif.** Souvent négligé, le syndrome d'apnées obstructives du sommeil présente toutefois des signaux d'alerte précis, en premier lieu le ronflement. Banalisé, gentiment moqué, le ronflement d'un enfant – sans être toujours synonyme d'apnées – se révèle anormal. Si l'enfant se montre coutumier du fait, n'omettez pas de le signaler au pédiatre ou à l'ORL.
- **De prendre des notes.** Et qui permettront au médecin de repérer d'éventuels autres indices : sommeil agité, énurésie, importante transpiration nocturne, hyper-activité diurne (excepté chez les enfants obèses, qui, à l'inverse, ont tendance à somnoler), perte d'appétit...

Angelman et Smith-Magenis : jamais une nuit complète

Dans les syndromes d'Angelman et de Smith-Magenis, les troubles du sommeil sont au premier plan. L'agitation de la nuit succède à celle de la journée, et le temps de sommeil est globalement très diminué.



l'astuce en plus

Une chambre de rêve

Réfléchissez en famille au petit cocon qui pourrait plaire à votre enfant. Des couvertures douillettes et enveloppantes, un petit matelas installé dans une tente permettant de rassurer l'enfant qui se sentira confiné. Pensez à la jolie lampe près de son lit, à la veilleuse qui pourrait le rassurer, à des bouillottes chauffantes en forme d'animaux à glisser au fond du lit, etc.

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Les enfants atteints du syndrome d'Angelman ont une durée totale du sommeil de cinq à six heures par vingt-quatre heures. Quelques brefs sommes leur suffisent pour récupérer et déployer une activité débordante. Dans le syndrome de Smith-Magenis, les enfants s'endorment difficilement par courtes périodes de deux heures et restent très actifs le reste du temps. Les difficultés peuvent persister jusqu'à l'adolescence.

LES SOLUTIONS

- Administrer un neuroleptique ou un tranquillisant à un enfant très jeune, anxieux, dans une phase difficile de séparation avec ses parents, est une aberration que les pédiatres comme les associations de parents dénoncent. Pourtant, un sédatif s'impose parfois, notamment dans les encéphalopathies et les troubles sévères du comportement.
- En dehors de ces traitements classiques, la mélatonine, un psychostimulant qui n'est autorisé en France que dans les hôpitaux, est étudiée pour l'autisme, la trisomie 21, les syndromes de Rett et d'Angelman.

ON N'OUBLIE PAS

- **L'activité physique et les jeux.** Les problèmes les plus perturbants se situent surtout pendant les premières années de l'enfant, ce qui exclue souvent la possibilité qu'il se défoule physiquement. On remarque pourtant que certains dorment mieux les jours où ils ont eu une activité organisée, s'ils sont sortis au moins pour une promenade en poussette, quand ils ont passé un après-midi en crèche, en halte-garderie ou au parc.
- **Les sorties au grand air.** Il n'y a pas de règle dans ce domaine, mais c'est une carte à jouer. Le grand air, les balades, les jeux où l'enfant peut se dépenser physiquement, rencontrer des petits de son âge et des adultes, sont plutôt bénéfiques.

Myopathies : l'aider à mieux respirer la nuit

Les problèmes respiratoires sont étroitement liés au développement de la maladie neuromusculaire et peuvent perturber le sommeil.



l'astuce en plus

L'acquisition d'un lève-personne

Son utilisation est peut-être plus contraignante qu'un transfert "en force", mais elle a le mérite de préserver le dos des parents. Elle devient inévitable si vous ne pouvez pas vous faire assister lors des transferts. Une priorité : prévenir toutes les compressions qui peuvent provoquer des escarres.

LE PROBLÈME

Dans le cas d'une dystrophie musculaire de Duchenne de Boulogne, la déformation de la colonne vertébrale entraîne des déformations thoraciques qui sont à l'origine de problèmes respiratoires et qui influent sur la qualité du sommeil. Des épisodes de somnolence répétés le jour, une coloration des ongles (ils deviennent bleus à cause du manque d'oxygène dans le sang), des lèvres sèches, une perte d'attention ou une attitude qui change pendant la journée sont les conséquences de mauvaises nuits.

LES SOLUTIONS

- Tousser permet de dégager la trachée et de mieux respirer. Les mouvements inconscients pendant le sommeil contribuent aussi à la qualité de nos nuits en évitant une position douloureuse. Or les enfants atteints d'une maladie neuromusculaire ne peuvent pas toujours pratiquer ces ajustements. Aider l'enfant à se retourner plusieurs fois pendant la nuit réduit son inconfort.
- Le masque à oxygène est utile quand les muscles respiratoires sont trop faibles pour faire leur travail. En cas d'échec, une trachéotomie est parfois réalisée pour pallier les problèmes d'insuffisance respiratoire. Mais les troubles du sommeil peuvent alors être engendrés par les réveils exigés par les aspirations au cours de la nuit.

ON N'OUBLIE PAS

- **Le choix du bon matériel.** Un oreiller ergonomique à mémoire de forme (pour plus de confort, la mousse se compresse et épouse le corps). Un oreiller traditionnel peut également faire l'affaire. C'est une question d'habitude et de bien-être personnel.
- Des matelas adaptés permettent de diminuer la fréquence des interventions nocturnes du personnel soignant ou des parents. Ce sont les matelas à mémoire de forme, à air alternatif (mais l'investissement est important), à eau (manipulation fastidieuse) ou encore avec insertion de coussin à air au niveau des fesses.
- **De reconforter l'enfant.** Les contraintes médicales sont supportables la journée grâce à l'entourage, aux parents, aux amis. Mais quand l'enfant se retrouve seul dans sa chambre avec ses appareils médicaux, des angoisses nocturnes peuvent l'assaillir : « Que se passera-t-il si je manque d'oxygène ? Est-ce que je peux suffoquer, mourir ? » Si votre présence à proximité ne suffit pas à le rassurer, un soutien psychologique pourra l'aider à surmonter ses craintes.

Réduire l'inconfort de l'enfant polyhandicapé

À 5, 10 ou 20 ans, les enfants qui souffrent d'un sévère retard de développement peuvent avoir un comportement de tout-petit. Ils s'endorment difficilement et se réveillent trop souvent.



l'astuce en plus

Massage : pause bien être

Après dix heures passées dans un appareillage de nuit, un enfant présente des raideurs. Au réveil, massez les membres engourdis afin d'assouplir ses articulations : un peu de douceur pour bien commencer la journée. Offrez-lui ce plaisir une ou deux fois par semaine, voir tous les jours s'il l'apprécie. Le massage dure de dix à vingt minutes. Un rituel annonce le début de la séance. La pièce doit être chauffée, car la détente provoque une sensation de refroidissement.

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Il faut une certaine maturation intellectuelle pour accepter de se couper de la relation avec les parents et pour plonger dans le sommeil. Le jeune qui souffre d'une déficience mentale sévère vit dans le présent. Son incapacité à se projeter dans le futur provoque une angoisse très archaïque devant la perte de contrôle. Il résiste, coûte que coûte, pour rester éveillé et maintenir le contact.

LES SOLUTIONS

- L'enfant polyhandicapé a, plus qu'un autre, besoin d'être rassuré. Il ressent de l'angoisse, certes, mais les habitudes instaurées, comme lui tenir la main ou se coucher à ses côtés pourraient l'empêcher de s'endormir seul. Alors il faudra tenter de réduire petit à petit votre intervention pour qu'il puisse devenir autonome.
- Au coucher, vous pouvez essayer de rester dans sa chambre un moment, en lui parlant mais sans le toucher. Quand il aura accepté ce changement, vous le rassurerez depuis votre lit, s'il vous appelle.
- Par ailleurs, pendant la nuit, son bien-être est souvent précaire. L'enfant peut être gêné par des reflux gastro-œsophagiens qui le brûlent, par des douleurs liées à la constipation ou à des contractures. Il conviendra de rechercher la vraie cause de ces inconforts et de la traiter médicalement afin qu'il puisse passer de bonnes nuits.
- D'autres raisons provoquent ses réveils multiples : des difficultés respiratoires, et notamment l'apnée du sommeil. Elles proviennent de l'hypotonie ou des malformations de la sphère orale. Un bilan respiratoire et des soins appropriés peuvent améliorer de façon spectaculaire ses nuits et les vôtres.

ON N'OUBLIE PAS

- **La préparation au sommeil.** Un coucher bien préparé promet un sommeil de bonne qualité et limite les interventions nocturnes. Le brossage des dents est essentiel, comme la petite toilette pour débarrasser l'enfant des traces de salive.
- **De bien hydrater l'enfant avant la nuit.** Une chambre à 18 ou 20 °C évite la déshydratation et les difficultés respiratoires. Ces précautions participent aussi à la lutte contre les escarres.

La chimie, jusqu'où pour son sommeil ?

*Des couchers qui n'en finissent pas, des nuits épuisantes...
le recours aux médicaments peut-être un vrai soutien.
Dans quelles conditions ?*



l'astuce en plus

Formes, goûts et couleurs

Depuis des années, il est habitué à avaler une gélule bleue chaque matin, deux comprimés blancs le soir au moment du coucher, etc. Si votre pharmacien envisage de troquer son médicament habituel contre un générique qui ne lui ressemble en rien, expliquez-lui la situation et demandez-lui son avis.

C'EST QUOI LE PROBLÈME ?

Les troubles du sommeil sont très fréquents chez l'enfant handicapé. Les troubles les plus courants sont des insomnies, des réveils nocturnes, un sommeil de courte durée, des parasomnies (manifestations indésirables durant le sommeil comme des mouvements, des paroles, etc.) et une somnolence excessive durant la journée.

LES SOLUTIONS

-Avant de penser à un traitement médicamenteux, il faut commencer par rechercher des causes comportementales (anxiété, rituels de coucher à revoir, etc.) ou médicales (épilepsie, douleurs, troubles respiratoires, etc.). Il faut aussi s'interroger sur les traitements pris par ailleurs. Certains médicaments peuvent être à l'origine d'insomnie (les corticoïdes, certains antidépresseurs, les bêtabloquants, la ventoline, certains antiépileptiques, etc.).
-Si la réorganisation du sommeil, une approche comportementale soutenue par des professionnels (psychologue, pédiatre, etc.) ou les aménagements de traitements n'améliorent pas notablement la situation, les médicaments peuvent apporter une aide ponctuelle.
-Les trois médicaments les plus prescrits sont une hormone (la mélatonine), un antiallergique (atarax) ou, plus fort, des tranquillisants (benzodiazépines : urbanyl, tranxène, lysanxia).
D'autres classes de médicaments sont aussi employés : neuroleptiques (dipipéron, risperdal, nozinan, etc.), antidépresseur (laroxyl) ou somnifères (stilnox, imovane).

ON N'OUBLIE PAS

- **Les effets secondaires.** Notamment du fait de la dépendance engendrée par certains traitements. La mélatonine n'a pas d'effet secondaire, c'est souvent la première piste essayée. Les antiallergiques provoquent peu d'effets secondaires, mais perdent rapidement leur effet.
- Les autres classes de médicaments ont des effets secondaires plus importants et peuvent entraîner accoutumance et dépendance. Prescrits par un médecin qui les connaît bien pour une courte durée, ils sont arrêtés progressivement.
- **La durée du traitement.** Il doit être temporaire, pendant un ou deux mois, pour essayer de stabiliser le sommeil et peut être poursuivi si les troubles recommencent.



Associations

- Fédération Française des associations d'infirmes moteurs cérébraux (FFAIMC)
www.ffaimc.org
- Groupe Polyhandicap France
<http://gpf.asso.fr>
- Association française du syndrome de Rett (AFSR)
www.afsr.fr
- Trisomie 21 France
www.trisomie21-france.org
- Association nationale du syndrome de l'X fragile
www.xfra.org
- Autisme France
www.autisme-france.fr
- Association française du syndrome d'Angelman (AFSA)
www.angelman-afsa.org
- Association Smith Magenis (ASM 17)
www.smithmagenis.com
- AFM – Téléthon
www.afm-telethon.fr
- Association Française de Pédagogie conductive
www.afpc-asso.com
- Dyspraxie France Dys
www.dyspraxies.fr
- Dyspraxique mais Fantastique
www.dyspraxie.info
- Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens et cérébro-lésés (UNAFTC)
www.traumacranien.org
- Unapei
www.unapei.org
- Association des paralysés de France
www.apf.asso.fr
- Avenir Dysphasie France
www.dysphasie.org
- HyperSupers – TDAH France
www.tdah-france.fr
- Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie
www.fondation-epilepsie.fr
- Epilepsie France
www.epilepsie-france.com
- Ligue Française contre l'Epilepsie
www.lfce.fr



Ressources

Il existe deux centres spécialisés dans les troubles du sommeil de l'enfant en France :

- **CHU Robert-Debré, à Paris, unité du sommeil, 01 40 03 23 50**
- **Hôpital Femme-Mère-Enfant à Lyon, unité épilepsie, sommeil et explorations fonctionnelles neuropédiatriques, 04 27 85 60 52**

Certains centres pour adultes s'occupent aussi des enfants (la liste sur www.institut-sommeil-vigilance.org rubrique « Mon sommeil en pratique »)

Retrouvez de nombreuses informations sur le sommeil des enfants et des adolescents sur le site du Réseau de santé consacré à la prise en charge des troubles chroniques du sommeil « Morphée » :

www.reseau-morphee.com
Téléchargez gratuitement sur le site du réseau « l'Agenda de vigilance et de sommeil », une fiche à remplir pour décrire précisément le déroulement des nuits de l'enfant, www.reseau-morphee.com, rubrique « Téléchargement ».



Conseils de lecture

- **Troubles du sommeil et handicap**
Réseau R4P et Réseau Lucioles.
Un guide à commander (5 €) ou à télécharger sur www.reseau-lucioles.org
- **Cet enfant qui ne dort pas... Pour en finir avec les nuits sans sommeil**
Lyliane Nemet-Pier, éd. Albin Michel, 2013, 14 €
- **Le sommeil de votre enfant**
Anne Bacus, éd. Poche Marabout, 2013, 5,99 €
- **Peur du noir, monstres et cauchemars : Comment rassurer votre enfant ?**
Lyliane Nemet-Pier, éd. Albin Michel, 2009, 8,50 €
- **Le sommeil**
Caroline Rouquette et Sandrine Catalan-Massé, éd. Hachette pratique, 2013, 6 €
- **Le sommeil, le rêve et l'enfant**
Marie Thirion et Marie-Josèphe Challamel, éd. Albin Michel, 2011, 17,90 €
- **Sommeil et santé, une histoire à dormir debout**
Fondation April, 12 €
- **Le massage des enfants**
Massage, réflexologie et acupression pour les enfants de 4 à 12 ans
Mary Atkinson, éd. Le courrier du livre, 2009, 18,25 €
- **Calme et attentif comme une grenouille (livre-CD)**
Le premier livre de méditation pour les enfants de 5 à 10 ans
Eline Snel, éd. Les Arènes, 2012, 24,90 €
- **Petit ours brun a peur du noir**
Marie Aubinais, éd. Bayard jeunesse, 2015, 2,30 €

Découvrez ou faites découvrir
gratuitement **décllic**

1
NUMÉRO
OFFERT



**Toute l'info
pour
mieux vivre
le handicap
en famille**



Pour découvrir (ou faire découvrir)
gratuitement le magazine Décllic,

[cliquez ici!](#)



décllic INFO

La plateforme d'information pour les parents d'enfants handicapés et les professionnels qui les accompagnent



Rejoignez la communauté Décllic !

 Magazine Décllic

 @declicmagazine

www.magazine-decllic.com