

Etude sur les troubles du sommeil chez les personnes ayant un handicap mental sévère

- **Enquête auprès de 292 familles**
(de juillet à octobre 2009)
- **Enquête auprès de 154 médecins**
(de février à avril 2010)

Avec le soutien de la



SOMMAIRE

INTRODUCTION.....	3
1 DESCRIPTION DE L'ETUDE.....	4
1.1 OBJET.....	4
1.2 OBJECTIFS	4
1.2.1 L'objectif de l'enquête auprès des familles est de faire un état des lieux sur :.....	4
1.2.2 L'objectif de l'enquête auprès des médecins est de savoir :.....	4
1.2.3 Objectifs communs entre les deux enquêtes :	4
2 RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES.....	6
2.1 INTRODUCTION	6
2.2 DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE.....	6
2.3 DESCRIPTION DES TROUBLES DU SOMMEIL	10
2.4 LES SOLUTIONS TROUVEES PAR LES FAMILLES :	11
2.5 LES REPERCUSSIONS SUR L'ENTOURAGE	12
2.5.1 Etat des lieux	12
2.5.2 Témoignages de parents	13
2.6 LES SOLUTIONS TROUVEES PAR LES PARENTS POUR SE PROTEGER OU PROTEGER L'ENTOURAGE.....	16
2.6.1 Etat des lieux	16
2.6.2 Consultation d'un professionnel pour les troubles du sommeil :	16
2.6.3 Les médicaments :.....	17
2.6.4 Idées et témoignages de parents pour aider leur enfant à dormir et pour mieux gérer cette situation parfois si difficile à vivre	18
2.7 CONCLUSION DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES	22
3 RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS.....	24
3.1 INTRODUCTION :.....	24
3.2 DESCRIPTION DE LA POPULATION DES MEDECINS AYANT REPONDU A CETTE ENQUETE :	24
3.3 ANALYSE DES RESULTATS.....	27
3.3.1 Importance des troubles du sommeil chez les patients atteints de « handicap mental sévère » :	27
3.3.2 En consultation, qui aborde le sujet des troubles du sommeil ? (d'après le médecin) :.....	27
3.3.3 Examens prescrits pour les troubles du sommeil, en complément de l'examen clinique :	27
3.3.4 Quels types de troubles du sommeil rencontrent les médecins chez ces patients ?	28
3.3.5 Autres professionnels de santé auxquels ils font appel pour la prise en charge des troubles du sommeil des personnes avec handicap mental sévère : 29	
3.3.6 Les 4 médicaments les plus prescrits :.....	29
3.3.7 Les difficultés et les besoins des médecins, par ordre d'importance : ...	30
3.4 CONCLUSION DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS :.....	36
4 CORRELATIONS ENTRE LES RESULTATS DES DEUX ENQUETES.....	36
5 PRECONISATIONS :.....	37
6 CONCLUSION :	37
7 ANNEXES	38

INTRODUCTION

Ce travail est le fruit d'une collaboration étroite entre :

Charles ROUZADE, interne en 3ème année de pédiatrie, qui a présenté sa thèse de doctorat en médecine, à partir de ce travail, le 12 octobre 2010 à la faculté de Médecine de Clermont-Ferrand.

Le Docteur Patricia FRANCO, responsable du Centre de Références sur les pathologies rares du sommeil de l'enfant à l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon.

Le Professeur Vincent DES PORTES, chef de service de neuro-pédiatrie à l'hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon et coordonnateur d'un des deux Centres de Références français des déficiences intellectuelles de causes rares.

Le Docteur Marie-Jo CHALLAMEL, médecin spécialiste du sommeil.

Le RESEAU-LUCIOLES et son directeur Jean Marie LACAU : le RESEAU- LUCIOLES est une association qui travaille à la mise en commun de l'expérience des parents et des professionnels autour du handicap mental sévère.

Nous avons rédigé ce document après la présentation de la thèse du Dr. Charles ROUZADE le 12 octobre 2010.

L'objectif de ce rapport est de synthétiser les résultats de cette étude afin que le plus grand nombre de parents et professionnels aient accès à ces informations et aux propositions d'actions qui ont été formulées.

Partager cet état des lieux et ces suggestions est notre rôle.

Nous œuvrons pour que les prises en charge des troubles du sommeil chez les personnes ayant un handicap mental sévère s'améliorent aussi bien du côté des familles que du côté des professionnels.

Jean-Marie LACAU
Le 22 octobre 2010

1 DESCRIPTION DE L'ETUDE

1.1 OBJET

Réalisation de deux enquêtes qualitatives puis élaboration et mise en œuvre d'un plan d'actions en collaboration avec un réseau de parents et de professionnels directement concernés par ce sujet.

Deux enquêtes ?

- l'une auprès des familles touchées par le handicap mental sévère*,
- l'autre auprès des médecins accompagnants ces familles.

1.2 OBJECTIFS

1.2.1 L'objectif de l'enquête auprès des familles est de faire un état des lieux sur :

- les problèmes de sommeil rencontrés par les familles,
- l'impact de ces problèmes sur la cellule familiale,
- les solutions trouvées par les familles pour améliorer le sommeil de leur enfant,
- les solutions trouvées pour protéger la famille,
- la manière dont elles gèrent la situation,
- les solutions apportées par les médecins et autres intervenants sur les problèmes de sommeil.

1.2.2 L'objectif de l'enquête auprès des médecins est de savoir :

- si le sujet des troubles du sommeil est abordé avec ces familles lors des consultations,
- si les médecins ont des repères précis sur « troubles du sommeil et handicap mental sévère* »,
- quels médicaments ils prescrivent et quels examens complémentaires ils font pratiquer à ces patients,
- s'ils éprouvent des difficultés et des besoins particuliers pour la prise en charge de ces patients.

1.2.3 Objectifs communs entre les deux enquêtes :

- être entouré dans cette action par des professionnels reconnus dans le domaine « sommeil et handicap » pour que les résultats de ce travail soient entendus et que les actions qui en découlent soient utilisées dans leurs réseaux,
- avoir identifié (grâce aux auteurs des réponses à notre enquête) un réseau de familles et de professionnels susceptibles d'utiliser et de diffuser les outils que nous développerons en prolongement de cette étude,
- confronter les deux « états des lieux », (celui des familles et celui des médecins) et repérer les points communs et les divergences,
- proposer des actions pour améliorer la situation des familles et faciliter le travail des médecins, en collaboration avec les réseaux de professionnels et de familles qui travaillent avec nous sur cette étude.

Ces enquêtes nous permettent de réunir un large éventail de familles et de médecins concernés par ces difficultés, pour qu'ils expriment chacun leur situation, leurs difficultés, leurs besoins et aussi leurs éventuelles solutions.

L'objectif final de notre démarche n'est pas uniquement de quantifier précisément la prévalence de telle ou telle situation. Il est surtout, vous l'avez compris, d'inventorier et d'objectiver les

problèmes et d'apporter aux familles, aux médecins et à d'éventuels autres acteurs (éducateurs notamment) des « pistes de solutions » et des outils pour améliorer les prises en charge et permettre aux familles de mieux vivre ces situations très éprouvantes, de rompre la solitude, de partager les difficultés.

Enfin, nous sommes convaincus que grâce à cette action en réseau, les outils que nous développerons au regard de cette population seront relayés. Nous pensons enfin, que l'ensemble de ce travail sera aussi utile pour les personnes atteintes d'un handicap moins lourd, voire même toute autre personne confrontée à des troubles du sommeil.

2 RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES

2.1 INTRODUCTION

Les résultats de cette enquête sont issus des réponses de 292 familles ayant un enfant (éventuellement adulte) avec un handicap mental sévère (cf. questionnaire en annexe 3).

Leur recrutement pour cette enquête s'est effectué sans quota (âge, pathologie...).

La grande majorité de ces familles a répondu en remplissant notre questionnaire sur Internet, après avoir été sollicitée par le RESEAU-LUCIOLES, par une association à laquelle elles adhèrent ou par un article dans la presse ou sur Internet.

Ces familles ont souhaité participer à notre enquête pour (disent-elle souvent) faire avancer le sujet des « troubles du sommeil » auxquels elles sont lourdement confrontées. Nombreuses sont-elles à estimer que bien des progrès restent à faire en information des familles, des professionnels et en prises en charge.

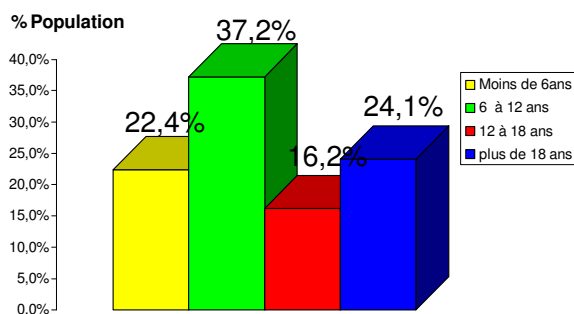
Notre définition du « handicap mental sévère » :

Les 292 familles qui ont répondu à notre enquête, ont un enfant dont la situation correspond à la description suivante : « Nous parlons de personnes ayant un important handicap intellectuel, exprimant difficilement leurs besoins ; leur entourage n'a pas la certitude de répondre correctement à leurs attentes et la plupart des actes du quotidien (manger, s'habiller, communiquer, jouer...parfois marcher) nécessitent l'aide d'un accompagnant permanent ».

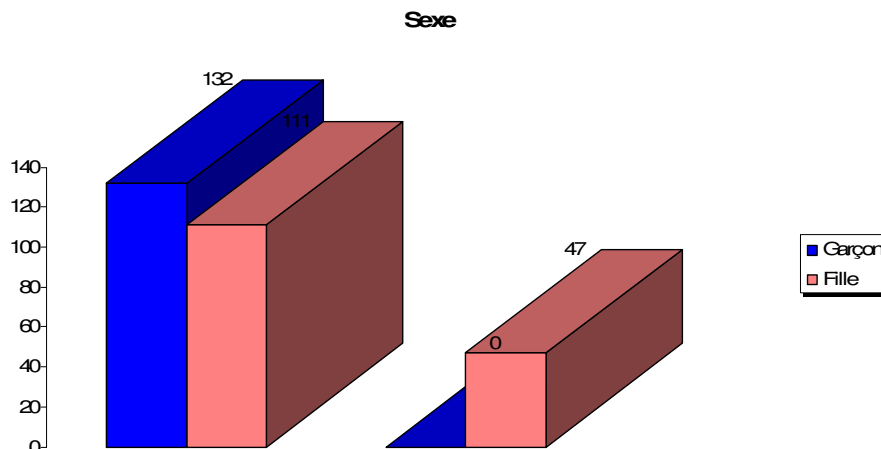
2.2 DESCRIPTION DE LA POPULATION ETUDIEE

Sur ces 292 personnes ayant un handicap mental sévère :

Répartition de la population par âge :



Répartition par sexe :



46 % sont des garçons et 54 % des filles.

Si on retire de la population 47 personnes atteintes de pathologies qui ne touchent que des filles [Syndrome de Rett et de Aicardi], le rapport filles/garçons est inversé (46% de filles, 54 % de garçons).

Pathologies (cf. définition en annexe)	Effectifs	%
Maladie génétique	167	57,2%
dont Syndrome d'Angelman	77	26,4%
dont Syndrome de Rett	43	14,7%
dont autres	47	16,1 %
Syndrome clinique sans anomalie génétique démontrée	19	6,5%
Epilepsie	18	6,2%
Pathologie acquise	10	3,4%
Pathologies autres ou indéterminées	78	26,7%
Total	292	100,0%

Autonomie :

- Marche :
 - 40,4% ne marchent pas ou ont besoin d'une aide permanente,
 - 56,8 % marchent ou ont besoin d'une aide de temps en temps.
- Langage :
 - 87,7 % ne disent aucun mot ou prononcent des mots isolés,
 - 11,3 % associent quelques mots ou construisent des phrases simples.

Handicap associé :

- 11,6% ont une déficience visuelle,
- 3 % ont une déficience auditive.

Autres problèmes de santé susceptibles d'influencer la qualité du sommeil :

- 56,2 % ont une épilepsie, un quart, une épilepsie non stabilisée, la moitié, une épilepsie nocturne,
- 26,7 % ont des infections ORL fréquentes,
- 23,6 % ont été opérés des amygdales ou des végétations,
- 23,6 % ont un reflux gastro-oesophagien persistant,
- 23,6 % ont des troubles de la déglutition,
- 18,5 % ont des problèmes cutanés,
- 9,6 % ont une toux chronique,
- 6,5 % ont des problèmes cardiaques.

Appareillage durant la nuit :

- 7,2 % dorment avec une attelle,
- 6,2 % dorment avec une coque moulée,
- 5,1 % dorment avec un corset,
- 3,8 % dorment avec une gastrostomie.

Soins médicaux et nursing :

- 41,4 % ont besoin qu'on leur prodigue plus de 2 heures de soins médicaux et nursing par jour.

Etablissement d'accueil (plusieurs réponses possibles) :

- 78,4 % sont accueillis dans un établissement médico-social,
- 5,5 % sont accueillis dans une classe spécialisée de l'Education Nationale,
- 9,2 % n'ont pas d'établissement d'accueil,
- 8,6 % sont accueillis dans un établissement scolaire ordinaire,
- parmi ces 25 personnes (8,6%) accueillies en milieu ordinaire, 15 ont moins de 6 ans, 9 ont entre 6 et 12 ans et 1 est adulte. Ils sont chacun en situation de grande dépendance conformément à notre définition.

Régime Internat/externat :

- 75,7 % dorment chez leurs parents ou 1 à 2 fois par semaine en établissement,
- 17,1 % sont en internat.

Temps de transport quotidien :

- 38,6 % ont plus d'une heure de transport par jour.

La personne dort :

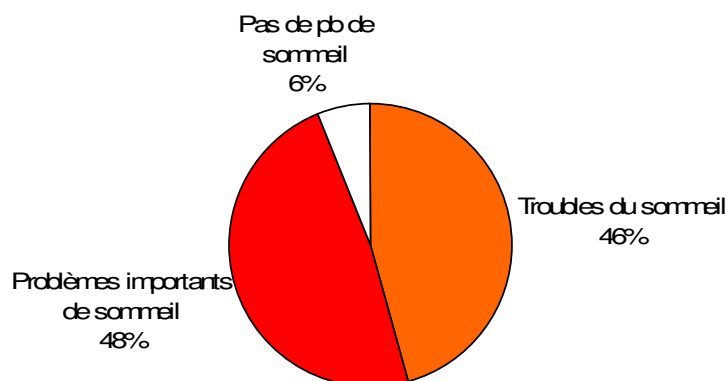
- dans sa chambre (84,2 %),
- dans la chambre voire dans le lit des parents (8,5 %),
- dans la même chambre que son frère ou sa sœur (4,5%).

Les familles habitent les régions suivantes :

Régions	Population	292	
	Ile-de-France	52	17,8%
	Rhône-Alpes	50	17,1%
	Provence-Alpes-Côte d'Azur	20	6,8%
	Aquitaine	18	6,2%
	Bretagne	15	5,1%
	Nord-Pas-de-Calais	14	4,8%
	Languedoc-Roussillon	13	4,5%
	Alsace	11	3,8%
	Pays de la Loire	10	3,4%
	Centre	9	3,1%
	Haute-Normandie	8	2,7%
	Midi-Pyrénées	8	2,7%
	Bourgogne	7	2,4%
	Auvergne	6	2,1%
	Basse-Normandie	5	1,7%
	Lorraine	5	1,7%
	Poitou-Charentes	5	1,7%
	Champagne-Ardenne	4	1,4%
	Picardie	4	1,4%
Franche-Comté	3	1,0%	
Corse	1	0,3%	
La Réunion	1	0,3%	
Pays	Belgique	12	4,1%
	Suisse	4	1,4%
	Maroc	1	0,3%
	Algérie	1	0,3%
	Non renseigné	5	1,7%

2.3 DESCRIPTION DES TROUBLES DU SOMMEIL

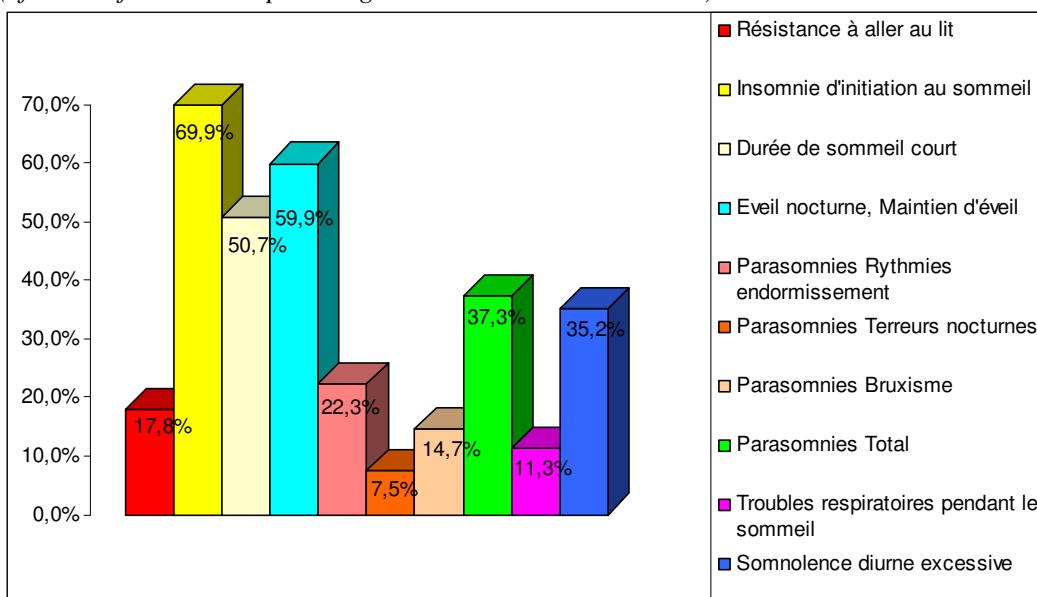
Importance des troubles :



94 % (46+48) des familles disent que leur enfant est actuellement confronté à des problèmes de sommeil. La moitié de ces familles (soit 48%) qualifient ces problèmes de sommeil de « importants » à « très importants ».

Approche médicale des troubles du sommeil :

(cf. Classification des pathologies du sommeil en annexe 1)

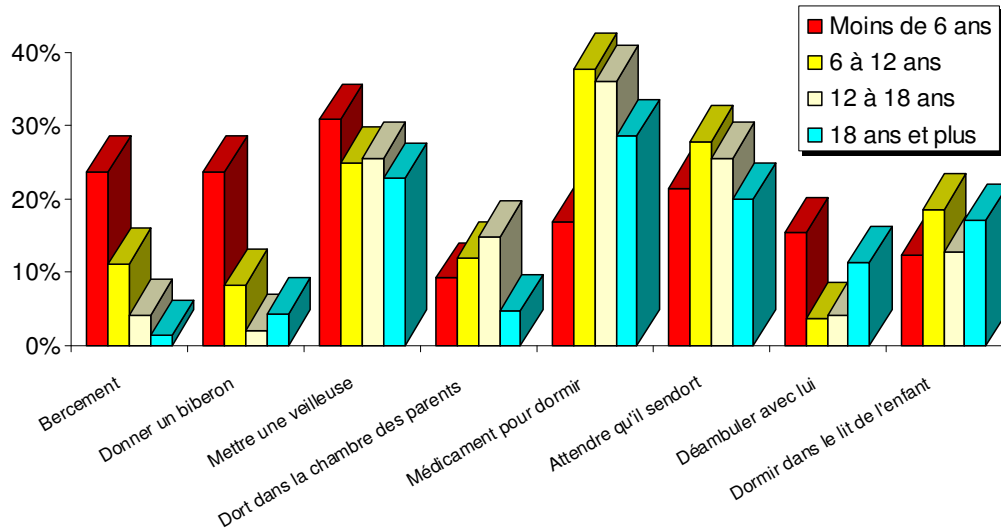


(« Parasomnie totale » = proportion des personnes touchée par au moins l'un des 3 troubles de la parasomnie)

- 17,8 % ont une résistance à aller au lit,
- 69,9 % font une insomnie d'initiation au sommeil,
- 50,7% ont une durée de sommeil courte (inférieure à 7h),
- 59,9 % ont des troubles d'éveils nocturnes.
 - Les personnes qui ont un « reflux gastro-oesophagien persistant » ou « des difficultés pour avaler » sont significativement plus touchées (73,9%).
 - On note que les personnes de plus de 10 ans qui pratiquent des siestes fréquemment en journée sont aussi significativement plus touchées (76%).
- 37,3 % ont « souvent ou toujours » l'une des 3 manifestations suivante de la parasomnie :
 - 22,3% par des mouvements répétitifs en s'endormant (balancements de la tête ou du corps...),
 - 7,5 % par des terreurs nocturnes,
 - 14,7% par du bruxisme.
- 11,3% souffrent de troubles respiratoires du sommeil.
 - Des troubles qui sont significativement plus élevés pour les personnes qui ont des « infections ORL fréquentes » (19,2 %), des « difficultés pour avaler » (21,7%) ou un « reflux gastro-oesophagien persistant » (23,2%)
- 35,2 % souffrent de somnolence diurne excessive (16,9 % seulement des personnes atteintes du syndrome d'Angelman en sont affectées).

2.4 LES SOLUTIONS TROUVEES PAR LES FAMILLES :

- 1/4 des parents estiment avoir trouvé des solutions pour aider leur enfant à s'endormir.
- Lorsque les troubles du sommeil sont considérés comme « importants » à « très importants » (*pour mémoire : 141 familles sur 292*) :
 - 42,6% (60/141) des parents donnent un médicament à leur enfant pour dormir [contre 30,1 % (88/292) pour la population globale de l'étude (*différente significative par Khi2 avec $p < 0,001$*)],
 - 31,2% (44/141) des parents restent près de leur enfant en attendant qu'il s'endorme [(contre 24%(70/292) pour la population globale (*Différence significative par Khi2 avec $p < 0,01$*)],
 - 24,8 % (35/141) des parents vont parfois dormir dans le lit de l'enfant [contre 15,8 % (46/292) pour la population globale – (*Différence significative par khi2 avec $p < 0,001$*)],
 - 24,1 % (34/141) s'endorment avec une veilleuse allumée,
 - 12,1 % (17/141) s'endorment dans le lit ou la chambre des parents,
 - 12,1% (17/141) des parents les bercent,
 - 9,2 % (13/141) leur donnent le biberon.



Les solutions mises en place par les parents évoluent avec l'âge de l'enfant (bercements, biberon, veilleuse pour les plus petits; la prise de médicaments est plus significative à partir de 6 ans). Après l'enfance, on constate la poursuite de certaines pratiques ... qui révèlent bien la grande difficulté pour les parents à gérer les troubles du sommeil de leur enfant.

2.5 LES REPERCUSSIONS SUR L'ENTOURAGE

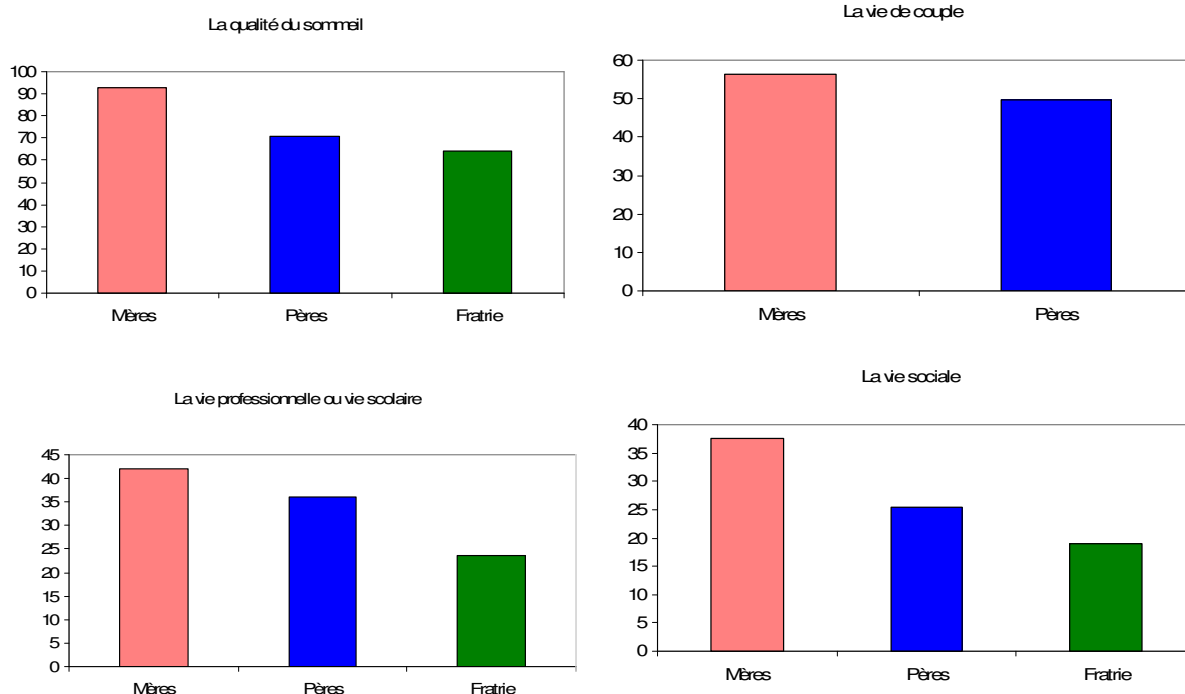
2.5.1 Etat des lieux

91,4 % (267/292) des parents sont gênés par les troubles du sommeil de leur enfant, 59,2 % (173/292) de la fratrie est gênée.

74,3 % des parents et 29,5 % de la fratrie sont « assez » à « très » gênés. Cette proportion monte respectivement à 94,3 % et 41,1 % lorsque les troubles du sommeil sont considérés comme « importants » à « très importants ».

A noter que cette gêne, évidemment, est ressentie comme plus forte pour les parents ou pour les frères et sœurs lorsque l'enfant handicapé dort dans la même chambre qu'eux.

Pour les personnes qui se disent gênées¹, les répercussions concernent (en pourcentages):



- 92,9 % des mères, 70,8% des pères et 64,2 % de la fratrie est gêné dans la qualité de leur sommeil,
- 56,2 % des mères et 49,8 % pour les pères dans leur vie de couple,
- 41,9 % des mères et 36 % des pères dans leur vie professionnelle et 23,7 % de la fratrie dans leur scolarité,
- enfin 37,5 % des mères, 25,5 % des pères et 19,1 % de la fratrie dans la vie sociale.

2.5.2 Témoignages de parents

2.5.2.1 Sur la gêne du père et de la mère :

- Concernant la qualité de leur sommeil :

Un sommeil « haché » :

Nuits blanches - Lever 2 à 3 fois par nuit - Nuits blanches - Sommeil « cassé » – Sommeil « haché » - Sommeil en pointillé - Je ne dors plus que très peu et j'attends qu'il s'endorme pour me coucher - Il faut se réveiller 2 fois ou plus par nuit, pour remettre la musique, ou retourner notre enfant- Je n'arrive plus à faire une nuit correcte –Toujours sur mes gardes - Je reste vigilante pour l'épilepsie même endormie, notamment pour être là, au cas où, car notre fils a fait de très nombreux états de mal ayant nécessité réanimation.

Un mauvais sommeil qui peut durer :

Sommeil nul depuis 8 ans

¹ A noter : 80 % des réponses nous viennent des mères, 10 % des pères et mères ensemble et 10 % des pères.

Pas de grâce matinée :

Des réveils très matinaux même le week end...

Une appréhension qui s'installe :

Je me réveille même quand mon enfant ne se réveille pas, appréhension du coucher - Je suis en alerte permanente - Je reste avec elle car elle souffre - Tant qu'il ne dort pas, nous sommes inquiets.

Une santé qui en pâtit :

Fatigue et stress - Tendances à déprimer - Dépression, je passe mes journées à dormir pour récupérer, il y a des années que je ne récupère pas- Je me réveille épuisée.

○ Concernant leur vie de couple :

Un soutien mutuel :

Même si cela a été dur, mon mari m'a très bien soutenue - Nous dormons à tour de rôle.

Sujet de tension :

Il est réveillé à chaque fois mais ne se lève pas - Dispute avec conjoint par manque de sommeil - Nous dormons mal certaines nuits donc cela engendre des disputes et des conflits.

Eloignement :

Lors des retours de l'enfant à la maison, le père couche ailleurs - Séparation du lit conjugal – Chambre à part systématique – Je dors seule en début de nuit - Souvent lit séparé pour préserver son sommeil - Fatigabilité le soir - Fatigue des deux partenaires - Manque d'intimité et de tranquillité le soir - Nous n'avons plus de vie de couple ou si peu.

○ Concernant leur vie professionnelle :

Fatigue continue incompatible avec le travail :

J'ai arrêté de travailler à cause de la fatigue- J'ai dû arrêter de travailler car quand elle était petite elle jouait de 1h du matin à 5h du matin avec moi dans le salon - Fatigue continue - Pics de somnolence en plein travail et sur le chemin du travail (voiture) - Je ne me vois pas retravailler vu mon cumul de retard de sommeil - Difficile de travailler avec 3 heures de sommeil ou un sommeil très hachés - Coup de pompe au travail - Fatigue chronique donc baisse d'efficacité - Difficulté de concentration.

Incompatibilité avec le travail en équipe :

Travail en équipe inconciliable - Je dormais seul et lorsque je travaillais de nuit, la journée, j'entendais mon fils crier donc j'avais du mal à dormir.

Des levers difficiles :

Difficultés à se lever le matin - Arrive en retard au travail si l'enfant se réveille mal.

Sécurité :

Parfois des coups de fatigue au volant - Mon mari a un travail à risque.

Convivialité au travail :

Difficile d'être agréable.

- Concernant leur vie sociale :

Renfermement sur soi :

Refermée sur moi-même - Je ne voyais plus personne- Irritabilité et susceptibilité importantes – Isolement - Je suis seule et c'est difficile de maintenir une vie sociale - Je m'isole et espace les moments où je communique avec mes amis - Si je dors mal, je suis exécrable et ai du mal à supporter les autres.

Réduction des sorties :

Les sorties me fatiguent - Restriction des sorties plus envie de rien -On hésite à sortir le soir - Perte de l'envie de sortir et recevoir le soir ou les week-end - Beaucoup moins de dîners ou sorties car on ne tient pas le coup.

Des Week-end de rattrapage :

Sieste le week-end -Pas envie de bouger

2.5.2.2 Sur la gêne des frères et sœurs :

- Concernant la qualité de leur sommeil :

Si elle fait trop de bruit, il va se coucher dans notre chambre et on le ramène dans son lit après - Son petit frère s'endort tard et le plus grand est réveillé et a du mal à se rendormir - Réveils matinaux – Souvent, elle entend son frère la nuit ou moi quand je m'occupe de lui - Sommeil très perturbé = difficulté d'endormissement - insomnies - cauchemars - Se réveille quand sa soeur hurle trop fort ou quand on n'intervient pas assez vite.

- Concernant leur vie scolaire :

Fatigue, nervosité, manque d'attention - Difficulté de concentration et d'application – Somnolence en journée - Epuisement général – Difficultés pour étudier et surtout retenir leurs leçons - Conséquence sur l'humeur et donc sa relation avec ses camarades voire amis.

- Concernant leur vie sociale :

Impossible d'inviter les copines à la maison.

- Concernant leur vie de famille:

Aux niveaux des autres enfants, je manque d'énergie et de concentration pour m'occuper d'eux comme il se doit - Plus irritable, moins patiente la journée, notamment avec mes enfants - Difficile de se consacrer au coucher du petit frère - Manque de disponibilité des parents.

2.6 LES SOLUTIONS TROUVEES PAR LES PARENTS POUR SE PROTEGER OU PROTEGER L'ENTOURAGE

2.6.1 Etat des lieux

- 30 % des familles disent n'avoir trouvé aucune solution pour se protéger ou protéger l'entourage.
- Dans 26 % (76) des cas, l'un des parents va dormir avec l'enfant pour qu'il fasse moins de bruit.
- Dans 19,5 % (57) des cas, ils prennent l'enfant avec eux.
- Dans 17,8 % (52) des cas, l'un des parents s'isole pour dormir.
- Dans 15,8 % (46) des cas, ils mettent des boules Quies.
- Dans 10,6 % (31) des cas, ils isolent phoniquement une pièce.
- Dans 10,6 % des cas, ils prennent un somnifère pour dormir.
- Dans 8,2 % des cas, un déménagement a eu lieu à cause des troubles du sommeil de l'enfant.

2.6.2 Consultation d'un professionnel pour les troubles du sommeil :

		Efficace		Total
Population totale	Consultation d'un médecin	64	36,6%	175
	Consultation d'un autre professionnel de santé	20	33,9%	59
	Consultation d'un neuropédiatre, neurologue ou spécialiste du sommeil	42	37,5%	112
	Consultation d'un spécialiste du sommeil	8	42,1%	19
	Consultation médecin avec mélatonine	16	57,1%	28
Si troubles importants ou très importants	Consultation d'un médecin	36	32,1%	112
	Consultation d'un autre professionnel de santé	7	18,9%	37
	Consultation d'un neuropédiatre, neurologue ou spécialiste du sommeil	26	32,9%	79
	Consultation d'un spécialiste du sommeil	6	40,0%	15

2.6.2.1 Les médecins :

59,9 % de parents sont allés consulter un médecin pour les troubles du sommeil de leur enfant. Lorsqu'ils estiment les troubles du sommeil « importants » à « très importants », ils sont 79,4 % à y être allés.

Les médecins consultés sont, par ordre décroissant d'importance, des neuropédiatres (18,8% des cas), des neurologues (13,7 % des cas), des pédiatres (12 %), des généralistes (9,6%), des spécialistes du sommeil (6,5 % des cas), des pédopsychiatres (5,8% des cas)...

Environ 32 % des familles, confrontées à des troubles importants du sommeil, trouvent la prise en charge des médecins «efficace» ou «très efficace».

Inversement, environ 63% des familles trouvent la prise en charge du médecin «pas» ou «peu efficace», même lorsqu'elles ont consulté des neurologues et neuro-pédiatres. Sur 15 parents confrontés à des troubles importants du sommeil de leur enfant ayant consulté un spécialiste du sommeil, 6 (40 %) ont trouvé sa prise en charge efficace.

2.6.2.2 Les autres professionnels de santé :

20,2 % des familles sont allées consulter d'autres professionnels que des médecins.
26,2 % des familles confrontées à des troubles « importants » à « très importants » y sont allées.

Ces professionnels sont : des ostéopathes (8,9%), des psychologues (2%), des magnétiseurs, des éducateurs, acupuncteurs, naturopathes, kinésithérapeutes...

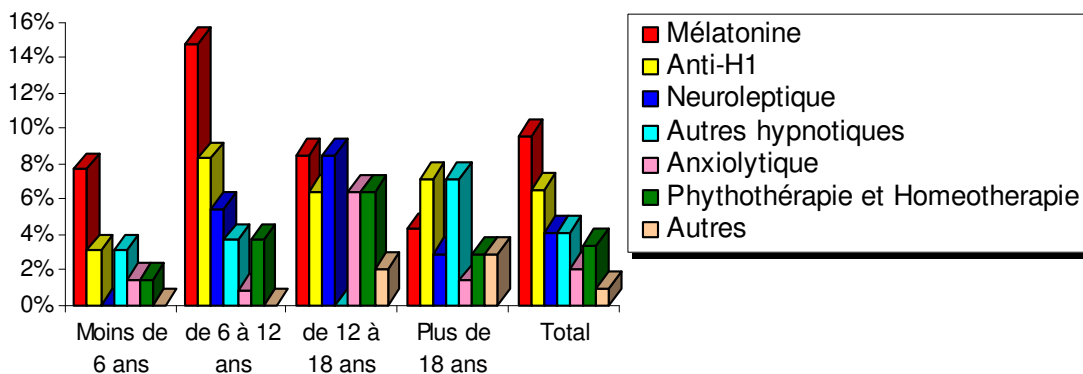
18,9 % des familles confrontées à des troubles sévères ont trouvé ces prises en charge « efficaces à très efficaces ».

Les 3/4 de ces familles considèrent ces prises en charges comme « pas » ou « peu efficaces ».

2.6.3 Les médicaments² :

30 % des familles donnent un médicament à leur enfant pour l'aider à dormir.
On note que sur 28 familles qui donnent de la Mélatonine à leur enfant, 16 (57,1 %) considèrent la prise en charge du médecin comme « efficace » à « très efficace ».

La Mélatonine est le premier médicament prescrit à ces familles, suivi par les anti-H1, puis les neuroleptiques et enfin les autres hypnotiques.



² **Anti-H1** : Theralene, Atarax, Zyrtec - **Neuroleptiques** : Tercian, Nozinan, Risperdal, Neuleptil, Dipiperon, Haldol - **Autres hypnotiques** : Imovane, Nopron, Stilnox, Mogadon, Noctran - **Anxiolytiques** : Buspar, Urbanyl, Valium, Rivotril, Temesta, Seresta - **Phytothérapie** : Phyto, Euphytose, Sedinal - **Autres** : Co-doliprane
RESEAU-LUCIOLES – 37, rue de Bresse - 01330 Villars les Dombes - Tél : 04 78 97 48 08 ou 06 68 44 0387 (mobile)
Courriel : contact@reseau-lucioles.org – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

2.6.4 Idées et témoignages de parents pour aider leur enfant à dormir et pour mieux gérer cette situation parfois si difficile à vivre

2.6.4.1 Importance du rituel pour l'accompagnement au sommeil :

Il n'y a pas de « procédure type » pour endormir un enfant polyhandicapé ; il y a plutôt des rituels

- Un départ plus ou moins progressif vers le noir et le silence :

Avec un doudou, une tétine, une sucette

Avec une lumière et/ou une musique douce qui s'éteignent progressivement :

Un doudou, une tétine qui brillent dans la nuit – Une poupée musicale et lumineuse qui s'éteint en 4 minutes - Mobile musical pendant 10 minutes - Aquarium Fisher Price, avec des bulles, de la musique douce et une lumière - Peluche musicale - Boîte à musique à tirette, pas très bruyante - Programmation de musique douce pendant 45 minutes – Veilleus.

Avec un bruit d'ambiance :

Elle s'endort avec la télé - Il s'endort sur le canapé devant la télé - Je lui mets un DVD - Il s'endort dans le salon en notre présence, puis nous le portons dans sa chambre.

Dans le silence et le noir :

Je le laisse seul - Je retire les jouets de la chambre qui le distrairaient pendant la nuit - Noir total.

- Un coucher tendre, réconfortant, apaisant. Lui dire qu'on l'aime :

Comme pour tous les enfants !

Je lui raconte une histoire – Je lui lis un livre - Des câlins à ses peluches - Dire des mots gentils, lui montrer qu'on est heureux et qu'on l'aime - Caresses, berceuses, gros câlins

Expliquer :

Nous lui parlons doucement, expliquons qu'il faut dormir maintenant en mettant des signes - Toujours les mêmes signes - 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.

Le rassurer en le préparant à la journée du lendemain :

Nous lui parlons de ce qu'il y a au programme du lendemain - Nous regardons le planning de la journée en pictogrammes.

Dans la régularité :

Horaire le plus régulier possible- Systématique passage aux toilettes avant le coucher et au lever - Coucher avec brossage des dents, mise des atèles, bisous, câlins...- Mise en place du corset en chantant...- La mise en place de la couche prélude au coucher

- *Le soir c'est papa..., le matin, c'est maman - Tous les soirs, la même phrase « bonne nuit, fais de beaux rêves, je t'aime » - Au lever, félicitation et « énorme bisou » si la nuit s'est, dans l'ensemble, bien passée ; sinon nous lui manifestons doucement notre mécontentement et notre tristesse.*

- Relaxer et apaiser avant le coucher :
Massage du dos, des pieds, ...avec en fond, une musique douce, avec de l'huile essentielle de lavande - Lui caresser les mains - Massage des bras et des mains, du visage avec un baume - Lui donner un bain pour le relaxer.
- Boire pour s'endormir ou se rendormir :
Biberon d'eau lorsqu'il se réveille - Du lait, de la tisane - Un verre d'eau.

2.6.4.2 Savoir rester ferme, un temps :

Nous l'avons laissé pleurer pendant environ une semaine ; maintenant, c'est fini - Nous le laissons éveillé jusqu'à ce qu'il soit fatigué (aucune autre solution)- Nous avons dormi pendant 3 ans avec lui, nous n'arrivons plus à couper court- Quand je vois le matin, ses yeux boursoufflés à force d'avoir pleuré, je culpabilise à mort.

2.6.4.3 Ne pas passer à côté des causes organiques :

- Epilepsie :
Une accalmie de ses troubles du sommeil avec la découverte de son épilepsie.
- Douleur :
Il me semble que les problèmes de ma fille sont souvent dus à la douleur : constipation - Elle continue à avoir des douleurs non identifiées.
- Alimentation :
Je lui donne à manger léger le soir - Mon fils est nourri par gastrostomie. Depuis cela va beaucoup mieux au niveau des reflux et il ne se réveille plus.
- Encombrements ORL :
Depuis qu'il s'est fait opérer des végétations, des amygdales et des cloisons nasales, tout est rentré dans l'ordre.
- Reflux gastro-œsophagien :
Depuis qu'il prend un anti-reflux, il dort beaucoup mieux.

2.6.4.4 Aménagements :

- Pour isoler du bruit :
Nous l'avons installé au sous-sol, avec une caméra, dans un lit médicalisé et un « pyjadrapp » (draps fermés par une fermeture éclair et attachés au lit que j'ai confectionnés) - Pendant les 3 premières années, elle dormait au sous-sol dans son lit à barrières et nous avons un interphone pour la surveiller - Nous avons isolé les murs et la porte de sa chambre pour protéger du bruit les autres - Isolation phonique de la chambre de sa sœur – Nous allons déménager, car nous gênons les voisins.
- Pour le contenir et offrir un espace de sommeil rassurant :

Barboteuse attachée au lit - Barboteuse à sa taille d'adulte, faite par sa grand-mère- Elle dort dans une tente de camping installée 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- Elle se rendort avec une couverture alourdie remplie de graines de maïs- Couverture avec des poids.

2.6.4.5 Besoin de donneurs de temps :

Le sommeil de mon enfant s'est grandement amélioré depuis son entrée en IME et l'instauration d'un rythme de vie très rigide - Le sommeil de Frédéric au foyer est perturbé. A la maison, il dort presque sans se réveiller.

2.6.4.6 Besoin d'exercice physique :

Piscine -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.

2.6.4.7 Les médicaments :

Nous évitons les médicaments - La situation s'est bien améliorée avec le temps et les médicaments ensuite.

○ Homéopathie :

L'homéopathie n'a donné aucun résultat - L'homéopathie, le Reiki et le magnétiseur l'ont calmé à des moments très difficiles.

○ Mélatonine :

Il est dommage que les médecins maîtrisent encore mal l'usage de la Mélatonine qui nous a littéralement sauvés de la catastrophe familiale - Depuis 6 mois, mon enfant prend de la Mélatonine. Ce traitement est très efficace dans le cas de notre enfant. - On a essayé la Mélatonine à différentes doses et cela n'a pas du tout marché.

2.6.4.8 Les choses peuvent s'arranger avec le temps :

Ses troubles du sommeil, très importants dans l'enfance, se sont beaucoup atténués ces dernières années - 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.

2.6.4.9 Permettre aux parents de souffler, de sortir :

○ Les grands parents :

Lorsque je suis trop fatiguée, mes parents la prennent pour que je fasse une ou deux nuits complètes pour récupérer un peu - Il passe souvent ses week-ends chez ses grands-parents.

○ L'accueil temporaire :

Nous la plaçons parfois en accueil temporaire de séjour – Nous nous organisons, de temps en temps, un week-end à deux, à l'extérieur.

○ Internat une à deux nuits par semaine...:

Mettre l'enfant en Internat une à deux nuits par semaine - Dans l'enfance, la vie de couple perturbée nous a amenés à mettre notre enfant en internat à l'âge de 10 ans - Nous avons mis notre enfant en Internat à 15 ans.

2.6.4.10 Se faire aider, être soutenu par quelqu'un qui apporte du recul :

RESEAU-LUCIOLES – 37, rue de Bresse - 01330 Villars les Dombes - Tél : 04 78 97 48 08 ou 06 68 44 0387 (mobile)
Courriel : contact@reseau-lucioles.org – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

*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.*

Dans la petite enfance, nous avons été très isolés avec notre fille et très fatigués durant plusieurs années ...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.

2.6.4.11 Des outils qui peuvent nous aider :

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

2.6.4.12 Autres trucs et astuces :

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.

Se coucher tôt.

2.7 CONCLUSION DE L'ENQUETE AUPRES DES FAMILLES

Cette étude est un état des lieux sur la situation de 292 familles confrontées au handicap mental sévère et aux troubles du sommeil (passés ou actuels).

94 % de ces familles sont confrontées aux problèmes de sommeil de leur enfant.

Pour la moitié d'entre elles, les problèmes de sommeil sont « importants » à « très importants » (141/292)

4 familles sur 5, confrontées à des problèmes importants de sommeil sont allées consulter un (des) médecin(s) pour ces problèmes de sommeil.

Parmi elles, **1/4 a aussi consulté d'autres professionnels** que des médecins.

Plus de 60 % des parents trouvent la prise en charge « peu » ou « pas efficace », même lorsque celle-ci est prodiguée par un neurologue ou un neuro-pédiatre.

Ce sentiment de manque d'efficacité des prises en charge est moins bon encore avec les autres professionnels.

Nous avons adapté au « handicap mental sévère » les questions du « Children's Sleep Habits Questionnaire » (CSHQ). Les réponses des familles nous permettent d'estimer que dans la population étudiée 7/10 ont des troubles d'initiation au sommeil, 1/2 ont un temps de sommeil trop court (inférieur à 7h), 6/10 ont des troubles d'éveils nocturnes, 1/3 souffrent de somnolence diurne excessive, 4/10 ont des parasomnies, 1/10 ont des troubles respiratoires du sommeil.

1 parent sur 4 seulement estime avoir trouvé des solutions pour aider son enfant à s'endormir,

3 parents sur 4 ont instauré un rituel pour faciliter l'endormissement de leur enfant,

1 enfant sur 4 s'endort avec une veilleuse allumée,

1 enfant sur 8 s'endort dans le lit ou la chambre des parents.

Lorsque les troubles du sommeil sont importants, 40 % des parents donnent un médicament pour aider l'enfant à dormir, 30% restent près de l'enfant en attendant qu'il s'endorme, 25 % vont parfois dormir dans le lit de l'enfant.

D'autres solutions concrètes sont spontanément exprimées par les parents : savoir rester ferme un temps, ne pas passer à côté des causes organiques, isoler du bruit, construire un espace de sommeil rassurant, apporter des donneurs de temps, favoriser la dépense physique en journée, permettre aux parents de souffler, se faire aider par quelqu'un qui apporte du recul, ...

La Mélatonine est le médicament le plus prescrit à ces familles, suivi par les anti-H1.

On notera que sur 28 prescriptions de **Mélatonine**, 16 familles (près de 60%) considèrent la prise en charge du médecin comme « efficace ».

Lorsqu'il y a troubles importants du sommeil de l'enfant, voici comment les parents décrivent leurs gênes :

- **gêne sur la qualité du sommeil de l'entourage** (9/10 des mères, 7/10 des pères, 6 /10 de la fratrie sont concernés)
Ils évoquent un sommeil haché, un mauvais sommeil qui dure, une impossibilité de faire des grâces matinées, un état d'alerte permanent la nuit, les signes d'une dépression.
- **gêne sur la vie de couple** (1 couple sur 2 est concerné),
Ils parlent d'un manque de sommeil qui génère de la tension et des disputes, un éloignement physique, un manque d'intimité.
- **gêne sur la vie professionnelle** (4 couples sur 10 sont concernés) **et sur la vie scolaire** (1/4 des enfants),
Il est question de fatigue continuelle incompatible avec le travail, avec les horaires du travail en équipe, avec certains métiers, une difficulté à entretenir une convivialité au travail.
- **gêne sur la vie sociale** (1 mère sur 3, 1 père sur 4, 1 enfant sur 5 sont concernés)
Ils parlent d'un renfermement sur soi, d'une réduction des sorties.

A noter que pour préserver l'entourage ou se préserver :

- 1 parent sur 4 va dormir avec l'enfant pour qu'il fasse moins de bruit,
- 1 couple sur 5 prend l'enfant avec lui,
- 1 parent sur 5 s'isole pour dormir.

Perspectives : On voit bien, par ces résultats, l'importance des troubles du sommeil, l'impact de ces troubles sur la cellule familiale et le manque de solutions trouvées par les familles et/ou par le corps médical. Il y a donc des progrès à faire :

- apporter aux familles des conseils concrets et un accompagnement spécifique lorsqu'elles sont confrontées à des problèmes de sommeil qu'elles ne parviennent plus à gérer,
- améliorer notre connaissance sur la Mélatonine,
- diffuser la connaissance autour de « troubles du sommeil et handicap » auprès des médecins et paramédicaux et des familles pour améliorer l'efficacité des prises en charge.

3 RESULTATS DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS

3.1 INTRODUCTION :

Les résultats de cette enquête sont issus des retours de 154 questionnaires de médecins accueillant en consultation des personnes avec un handicap mental sévère (cf. questionnaire en annexe 4).

Leur recrutement pour cette enquête, comme pour l'enquête auprès des familles, s'est effectué sans quota.

Nous avons cependant décidé de nous adresser à deux types de médecins : les médecins des CAMSP³ et les neuropédiatres et pédiatres des réseaux hospitaliers, qui sont probablement les médecins qui, sur les problèmes de sommeil, accompagnent en premier les enfants atteints d'un handicap mental sévère.

Nous avons donc adressé notre questionnaire à chaque médecin de CAMSP, un questionnaire accompagné d'une enveloppe retour pré-timbrée à notre adresse. Un envoi accompagné de la recommandation de la Présidente de l'ANECAMSP, Katy FUENTES.

Pour les neuropédiatres et pédiatres hospitaliers, le Professeur Vincent DES PORTES a bien voulu faire distribuer le questionnaire au Congrès de la Société Française de Neuropédiatrie (20-22 janvier 2010).

49 % des questionnaires nous sont parvenus par la poste, 41 % ont été remplis directement au Congrès de la SFNP à Montpellier et 10 % ont été remplis directement par Internet, sur le site du www.reseau-lucioles.org.

Les professionnels dont les réponses sont analysées dans cette enquête, sont tous médecins et accueillent tous en consultation des personnes avec handicap mental sévère.

***Rappel de notre définition du « handicap mental sévère » :** « Nous parlons de personnes ayant un important handicap intellectuel, exprimant difficilement leurs besoins ; leur entourage n'a pas la certitude de répondre correctement à leurs attentes et la plupart des actes du quotidien (manger, s'habiller, communiquer, jouer...parfois marcher) nécessitent l'aide d'un accompagnant permanent. »*

3.2 DESCRIPTION DE LA POPULATION DES MEDECINS AYANT REPONDU A CETTE ENQUETE :

(Voir le questionnaire en annexe 4)

Sur 154 médecins

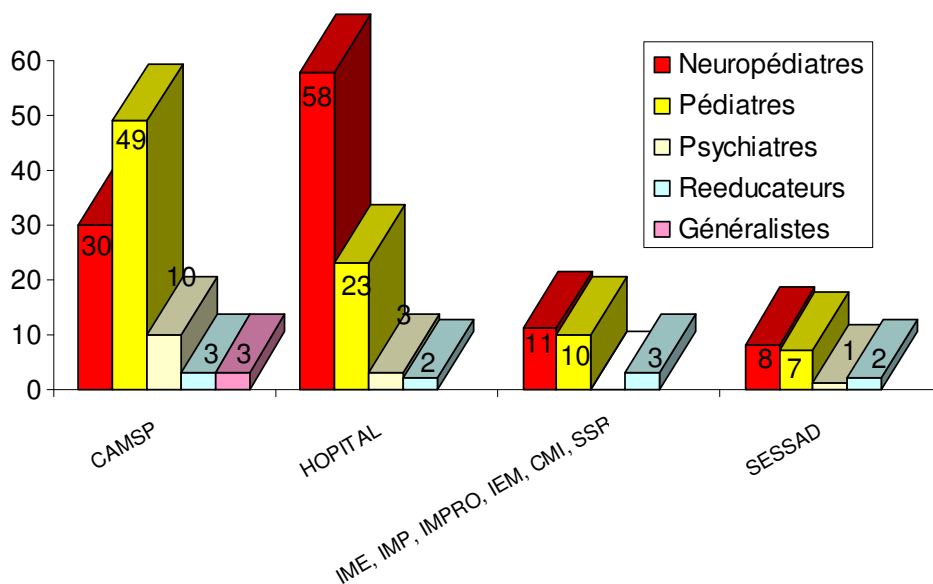
Population	Effectif	%
< 30 ans	6	4,0%
30 à 40 ans	43	28,0%
40 à 50 ans	43	28,0%
50 à 60 ans	36	23,0%
> 60 ans	18	12,0%

³ CAMSP : Centre d'Accueil Médico-Social Précoce

Lieu d'accueil	CAMSP, SESSAD	101	65,6%
	Hôpital	80	51,9%
	IME, IMP, IMPRO, IEM, CMI, SSR	22	14,3%
	cabinet privé	8	5,2%
	PMI	2	1,3%
	FAM, MAS, Centre de Ressource Autisme, Centre accueil spécialisé pour enfant sourds et malvoyants	4	2,4%

Formation*	Population	154	
	Neuropédiatre	76	49,4%
	Pédiatre	66	42,9%
	Psychiatre	12	7,8%
	Rééducateur fonctionnel	6	3,9%
	Généraliste	5	3,2%
	Neurologue	4	2,6%
	Pédopsychiatre	2	1,3%
	Autres	4	2,4%

(Plusieurs réponses possibles pour une même personne) :



90 % des médecins sont Pédiatres et/ou Neuropédiatres.
Ils interviennent en CAMSP et/ou en hôpital.

On peut considérer que cette enquête traduit l'avis d'1/3 des neuropédiatres français et de 1/3 des médecins des CAMSP.

Ces 154 médecins cumuleraient ensemble plus de 10 000 consultations de patients atteints d'un handicap mental sévère (cf. notre définition).

(Nous estimons à 45 000 la population française des personnes ayant un handicap mental sévère (source : DRESS)).

De même, il est probable que les médecins qui ont répondu, sont particulièrement sensibilisés au handicap mental sévère et aux troubles du sommeil.

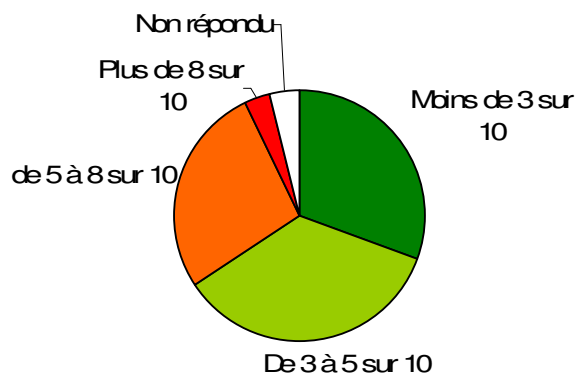
C'est dire la représentativité des participants à cette enquête.

	Effectifs	%
Rhône-Alpes	29	18,8%
Ile-de-France	14	9,1%
Languedoc-Roussillon	10	6,5%
Bretagne	8	5,2%
Nord-Pas-de-Calais	7	4,5%
Poitou-Charentes	7	4,5%
Alsace	7	4,5%
Lorraine	6	3,9%
Pays de la Loire	6	3,9%
Aquitaine	6	3,9%
Provence-Alpes-Côte d'Azur	6	3,9%
Centre	5	3,2%
Picardie	5	3,2%
Midi-Pyrénées	4	2,6%
Franche-Comté	3	1,9%
Champagne-Ardenne	3	1,9%
DOM	2	1,3%
Bourgogne	2	1,3%
Auvergne	2	1,3%
Haute-Normandie	1	0,6%
La réunion	1	0,6%
Guadeloupe	1	0,6%
Guyane	1	0,6%
Sans réponse	18	11,7%
Total	154	100,0%

Ces médecins exercent un peu partout en France ; on notera une forte représentativité de Rhône-Alpes probablement par proximité avec HFME et le RESEAU-LUCIOLES, maîtres d'œuvre de cette action.

3.3 ANALYSE DES RESULTATS

3.3.1 Importance des troubles du sommeil chez les patients atteints de « handicap mental sévère » :

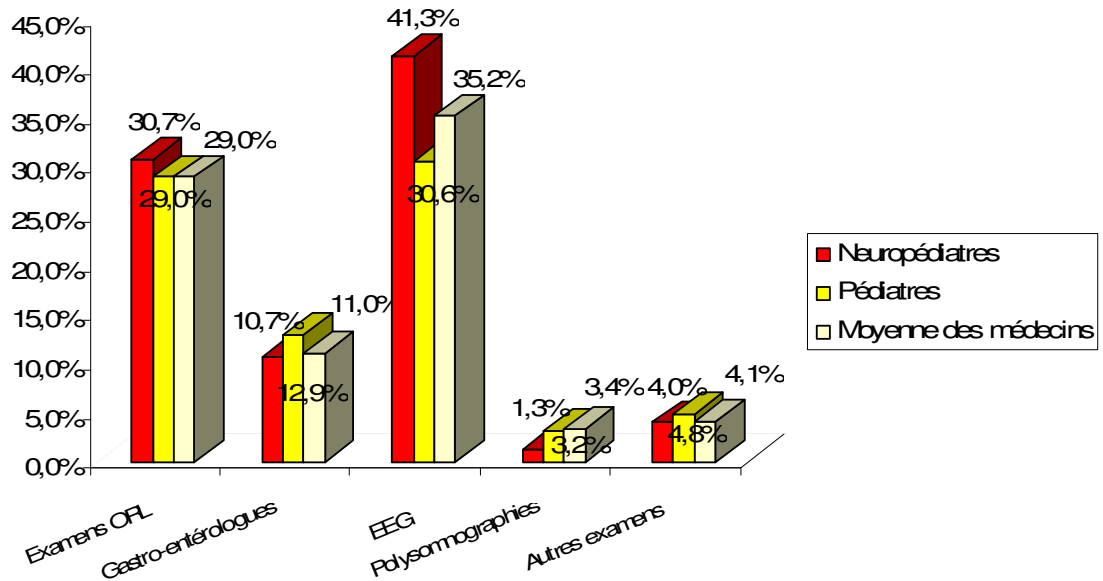


30,5 % des médecins estiment que plus de la moitié des patients ont des troubles du sommeil. **65,6 % des médecins estiment à moins de 5 sur 10, le nombre des patients ayant des troubles du sommeil.**

3.3.2 En consultation, qui aborde le sujet des troubles du sommeil ? (d'après le médecin) :

Dans 78 % des cas, le médecin aborde « souvent-toujours » le sujet en consultation.
Dans 36 % des cas, les parents abordent « souvent-toujours » le sujet lors de la consultation.
On notera que dans 20% des cas, **le sujet du sommeil pourrait** ne pas être abordé (cas où ni le médecin, ni le parent « aborde toujours » le sujet en consultation.)

3.3.3 Examens prescrits pour les troubles du sommeil, en complément de l'examen clinique :



Ils sont 35,2 % à prescrire « souvent » ou « toujours » un EEG (les neuropédiatres, sensiblement plus).

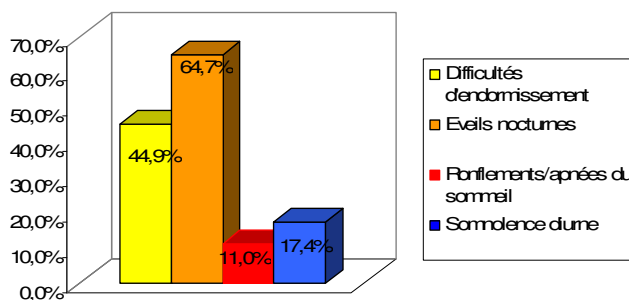
Ils sont près de 29 % à prescrire « souvent » ou « toujours », des examens ORL.

Ils sont autour de 10,3 % à prescrire « souvent » ou « toujours », un examen en gastro-entérologie.

Ils sont 3,4 % à prescrire une polysomnographie.

Aucun ne prescrit « souvent » ou « toujours », une actimétrie à domicile.

3.3.4 Quels types de troubles du sommeil rencontrent les médecins chez ces patients ?



(en % des médecins)

44,9 % des médecins estiment que leurs patients ont « souvent-toujours » des difficultés d'endormissement,

RESEAU-LUCIOLES – 37, rue de Bresse - 01330 Villars les Dombes - Tél : 04 78 97 48 08 ou 06 68 44 0387 (mobile)

Courriel : contact@reseau-lucioles.org – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

64,7 % estiment que leurs patients ont « souvent-toujours » des éveils nocturnes,
11% estiment que leurs patients ont « souvent-toujours » des apnées du sommeil,
17,4 % estiment que leurs patients ont « souvent-toujours » des somnolences diurnes.

3.3.5 Autres professionnels de santé auxquels ils font appel pour la prise en charge des troubles du sommeil des personnes avec handicap mental sévère :

En première intention, les médecins font appel dans 35 % des cas à un psychologue. Viennent ensuite les pédopsychiatres, 38 % des « deux premières intentions cumulées», Les Centres de Référence du sommeil et les psychomotriciens se placent au troisième rang des spécialités sollicitées par les médecins.

D'autres professionnels sont cités : kinésithérapeutes, ostéopathes/homéopathes, ORL, médecins rééducateurs, ergothérapeutes, reflexologues, éducateurs (spécialisés ou de jeunes enfants), orthophonistes, pneumologues, généticiens, phoniatries, auriculothérapeutes, neurophysiologistes.

3.3.6 Les 4 médicaments les plus prescrits :

30% des médecins prescrivent en première intention l'Hydroxyzine (Atarax®).

On notera toutefois que la Mélatonine est prescrite en première intention par près d'un neuropédiatre sur 2.

Disons que les 2/3 des médecins prescrivent en première ou deuxième intention l'Hydroxyzine ou la Mélatonine.

Les Benzodiazépines (Urbanyl, Tranxène, Lysanxia, etc.) sont prescrits en première ou deuxième intention par moins d'un quart des médecins.

Le quatrième médicament prescrit est le Théralène, mais il l'est à priori marginalement.

3.3.7 Les difficultés et les besoins des médecins, par ordre d'importance :

Attention : les données qui suivent n'ont pas de valeur statistique puisqu'elles sont la synthèse de commentaires spontanés des médecins.

Malgré tout, plus un thème est spontanément cité, plus il est évident qu'il correspond à une préoccupation et/ou un besoin réel des médecins.

3.3.7.1 L'évaluation et la définition de la prise en charge sont très complexes.

(Cité 50 fois spontanément → 32 % des médecins)

Il serait souhaitable de créer un outil pour les médecins :

- utilisable en établissement,
- et/ou de dialogue avec les parents,
 - pour faciliter l'évaluation,
 - pour faciliter la décision thérapeutique et la prise en charge.

Un questionnaire ? Un protocole ?

En effet, les médecins expriment leurs difficultés pour faire la part entre les troubles du sommeil primaires et les troubles secondaires à des problèmes organiques ou psychologiques. Certains se sentent démunis. Ils soulignent la difficulté de la prise en charge et recherchent en conséquence un outil de diagnostic permettant l'évaluation des troubles du sommeil et orientant le traitement.

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

Sur la difficulté de l'évaluation et de l'identification des causes des troubles du sommeil :

Evaluation médicale et psychologique difficile - Evaluation de l'origine des troubles très complexe - Identification de l'étiologie - Ne pas passer à côté d'une étiologie organique - Evaluation des douleurs nocturnes difficile - Difficile d'évaluer la part éducative et la part somatique - Différencier les troubles du sommeil primaires et troubles du sommeil secondaires aux douleurs (digestives, ostéoporose) - Trouver la cause des troubles - Le handicap compliqué - Evaluations des troubles et leurs répercussions dans la journée - Problème multifactoriel complexe - Difficile de faire la part entre comportement, relation parents enfants et organique - Pas d'étiologie retrouvée, comment traiter ? - Evaluation globale des difficultés familiales - Difficulté à retrouver une étiologie et donc un traitement adapté - Symptomathologie complexe multifactorielle difficile à maîtriser malgré la combinaison d'approches (Pharmacologiques, comportementales et psychodynamique) - Diagnostic difficile car passe par le point de vue d'un tiers.

Sur la difficulté de la prise en charge :

Manque de sommeil = augmentation épilepsie - Difficile à soigner pour certains enfants - Manque de solutions pour un problème important - Réveils nocturnes difficiles à régler - Accepter les troubles du sommeil - Décision thérapeutique difficile - Quelle prise en charge ?

Sur les outils :

Agenda du sommeil difficile - Evaluer le nombre d'heures réelles de sommeil - complexité logistique de traitement.

Ce qu'ils disent de leurs besoins :

*Un outil de diagnostic et d'aide à la décision thérapeutique à utiliser dans les établissements
- Un questionnaire de diagnostic et d'aide à l'orientation à utiliser avec les parents - Un
questionnaire standard permettant de mieux caractériser les troubles du sommeil avec les
parents - Définir un protocole d'évaluation - Définir un protocole d'évaluation et de
traitement par une étude de population.*

3.3.7.2 Les médicaments (Cité 39 fois spontanément → 25 % des médecins)

Les besoins des médecins concernant les médicaments du sommeil

- Adapter la Mélatonine
- Mieux connaître l'usage de la Mélatonine et du Circadin
- Mieux rembourser la Mélatonine
- Informations (formation ?) efficaces sur les médicaments pour les troubles du sommeil

En effet, les médecins font part de leurs préoccupations face aux traitements médicamenteux. Certains trouvent les médicaments inefficaces, et notent un effet de résistances secondaires. Ils décrivent des difficultés à utiliser la Mélatonine. Ils expriment leurs embarras face aux effets secondaires et aux nombreuses interactions possibles avec d'autres médicaments. Le choix du traitement, les posologies et l'évaluation de l'efficacité sont également des préoccupations. Ils demandent une meilleure connaissance des traitements efficaces et un accès plus facile à la Mélatonine.

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

Sur l'efficacité des médicaments :

Résistance rapide aux traitements - Résistance aux traitements de première intention - Aucun traitement ne fonctionne - Peu de traitements efficaces mis à part la Mélatonine parfois - Difficile de trouver un traitement efficace - Difficulté de trouver des traitements efficaces bien tolérés - Pas d'arme pharmaco efficace pour les réveils secondaires.

Sur la Mélatonine et le Circadin :

Mélatonine non recommandable en cas de troubles de l'alimentation - Le fait de passer par une ATV pour la Mélatonine - La Mélatonine est difficile à utiliser - Pas de forme soluble de la Mélatonine - Circadin impossible car gastro-résistant.

Effets secondaires et associations de médicaments :

Associations médicamenteuses complexes - Escalade des prescriptions neuroleptiques - Choix du traitement médicamenteux le moins nocif - Interaction médicaments antiépileptiques avec le sommeil - Les thérapeutiques entraînent une somnolence diurne sauf la Mélatonine- Traitements déjà nombreux pour ces personnes.

Sur le choix du médicament :

Médication difficile - Traitement des troubles chroniques- Posologies à utiliser ? - Choix des traitements médicamenteux.

Sur l'inadaptation de certains médicaments :

Médicaments mal adaptés - Difficulté de disponibilité thérapeutique chez l'enfant.

Ce qu'ils disent de leurs besoins :

Besoin de Mélatonine LP - AMM pour la Mélatonine - Meilleures connaissances sur l'usage de la Mélatonine et du Circadin - Pb de la forme de la Mélatonine pour les jeunes enfants – Remboursement - Accès plus simple à la Mélatonine AR - Meilleure connaissance des produits efficaces.

3.3.7.3 Soutien, information, accompagnement des familles
(cité 34 fois spontanément → 22% des médecins)

Proposition de solutions pour soutenir les familles

Accompagnement éducatif des parents au sommeil
Accompagnement des parents
Proposer aux parents des nuits de répit

En effet, les médecins soulignent l'état d'épuisement des parents. Ils citent les dérives éducatives des parents face aux troubles du sommeil. Ils font état de refus de certaines familles de traiter les troubles du sommeil par des médicaments et séances thérapeutiques. Ils pensent qu'il est souhaitable de renforcer l'accompagnement des parents autour des problèmes de sommeil et de leur proposer des solutions de répit.

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

Concernant l'épuisement des parents :

Parents épuisés - Difficulté à prendre en charge cette difficulté - Epuisement maternel - Aider des parents épuisés - Gérer des parents souvent à bout - Epuisement des parents face à l'épuisement des thérapeutiques - Epuisement familial - Besoin de permettre des séjours de repos pour les familles.

Les difficultés éducatives des parents :

Co-sleeping avec parents - Difficile de régler les problèmes familiaux souvent intriqués (fusion?) - Conduite éducative des parents face au sommeil - Inquiétude maternelle - Familles ignorant les troubles du sommeil - problèmes sociaux surajoutés - Difficultés éducatives des parents.

La résistance des parents aux thérapeutiques proposées :

Résistance familiale à traiter les enfants - Observance thérapeutique - Faible investissement des séances thérapeutiques.

L'accompagnement des parents

Quel soutien pour les familles - Vers qui orienter ces patients ?

Ce qu'ils disent de leurs besoins :

Mieux accompagner les parents = apaisant pour l'enfant - Accompagnement éducatif au sommeil - Expliquer aux parents (un document qui traite de "sommeil et handicap" ?) - Proposer des nuits de répit pour les parents - Souvent amélioration avec rencontre des parents et vie en institution.

3.3.7.4 Accès aux examens complémentaires
(cité 12 fois spontanément → 8 % des médecins):

Besoins des médecins

Rendre plus facilement accessible aux enfants handicapés :
- l'EEG avec sommeil induit,
- la polysomnographie,
- et l'actimétrie.

En effet, les médecins expriment la difficulté d'accès aux examens spécialisés et proposent d'en faciliter l'accès.

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

EEG, actimétrie et polysomnographie difficiles d'accès.

Ce qu'ils disent de leurs besoins :

Accès plus rapide à l'EEG avec sommeil induit - Meilleure accessibilité à la polysomnographie pour enfants déficients.

3.3.7.5 Difficulté avec les consultations spécialisées
(cité 11 fois spontanément → 7 % des médecins)

Besoins des médecins

Faciliter la collaboration avec des spécialistes « sommeil et handicap »

Les médecins citent en effet, les difficultés d'accès aux centres du sommeil, leur nombre restreint et pour certains, l'absence de Centres de Référence spécialisés pour l'enfant voire pour l'enfant avec un handicap mental (il n'en existe que deux en France).

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

Concernant les délais :

Délais d'accès au Centre de Référence du sommeil - Délais d'accès à la consultation spécialisée sommeil - Difficulté d'avoir l'avis du Centre de Référence du sommeil - Délais trop long pour RV centre du sommeil.

L'efficacité :

Inefficacité des mesures recommandées par le Centre de Référence du sommeil - Impuissance du centre du sommeil.

Le manque de centres spécialisés :

Absence de centre de sommeil de l'enfant - Pas de Centre de Référence du sommeil pour jeunes enfants (0-3 ans) - Pas assez de Centres du sommeil spécialisés chez l'enfant et surtout enfant polyhandicapé.

L'image « hôpital » des centres sommeil :

Centre de référence du sommeil = encore de l'hôpital ! (Difficile pour les parents et l'enfant).

3.3.7.6 Risques de sous-évaluation :

Besoins d'informations et de formations

Information sur les prises en charges – Nécessité de former les personnels médicaux, paramédicaux, soignants aux problématiques et aux thérapeutiques du sommeil dans le handicap.

Les médecins font, en effet, état d'un risque de sous évaluation des troubles du sommeil. Ils précisent qu'une consultation pour troubles du sommeil prend beaucoup de temps. Ils se plaignent d'un manque de connaissance. Ils évoquent l'inconfort des appareillages utilisés la nuit pour certaines personnes handicapées.

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

Sous-évaluation - Sous évaluation malgré le pointage des parents - Sujet non abordé par les parents dans le cas de troubles d'endormissement primaires - Parents peu demandeurs - Problèmes de sommeil sous évalués.

3.3.7.7 Manque de temps :

Ce que les médecins disent de leurs difficultés :

Manque de temps - Manque de temps pour l'évaluation - Longueur des consultations - Une évaluation qui demande beaucoup de temps.

3.3.7.8 Manque de connaissance sur les sujets « sommeil et handicap »

Manque de connaissance - Peu de bibliographies et d'études - Absence d'expérience - Méconnaissance des troubles.

3.3.7.9 Inconfort des appareillages :

Inconfort alimentation nocturne - Pompe la nuit - Gavage nocturne - Gastrostomies - Inconfort des appareillages.

3.3.7.10 Idées de médecins :

La recherche de causes adjacentes est souvent payante - Handichien a fait des miracles pour le sommeil d'une fillette tétraplégique – Auriculothérapie - Pour les 0/6 ans, la prise en charge pluridisciplinaire à la journée aide beaucoup - Nécessité interrogatoire poussé sur l'environnement.

3.4 CONCLUSION DE L'ENQUETE AUPRES DES MEDECINS :

Notre étude met en évidence que les médecins sous-estiment la proportion de troubles du sommeil chez leurs patients : 66% des médecins interrogés pensent que la moitié ou moins de ces patients ont des troubles du sommeil. Dans la littérature, 58 à 80% [2-6] des enfants avec un handicap mental ont des troubles du sommeil.

Les médecins prescrivent, si besoin en premier dans 35,7% des cas, de l'hydroxyzine, et dans 27,9% des cas de la Mélatonine. Les neuropédiatres prescrivent plus de Mélatonine que les pédiatres (65,8% versus 24,2%) et plus fréquemment en première intention (46% versus 12,1%). Les indications de la Mélatonine ne sont pas encore suffisamment définies. Selon les pathologies, la posologie et l'efficacité sont différentes.

Il est donc souhaitable de conduire de nouvelles études pour affiner les indications, les posologies et définir des contre indications.

L'étude qualitative a permis aux médecins d'exprimer leurs besoins et leurs difficultés. Ils demandent un outil d'aide au diagnostic et à la décision thérapeutique, une meilleure connaissance et un accès plus facile à la Mélatonine. Ils demandent également, des solutions permettant un accompagnement éducatif et un soutien des parents face aux problèmes du sommeil de leur enfant, des structures permettant des « nuits de répit » pour les parents, un accès plus facile pour ces enfants aux explorations du sommeil et aux médecins spécialistes du sommeil.

Notre questionnaire qualitatif expose aussi les préoccupations des médecins : ne pas oublier de dépister les autres atteintes organiques (reflux gastro-œsophagiens, problèmes de digestion, douleurs...) et les phénomènes psychologiques (anxiété, dépression...), avoir des indications et des posologies plus précises des différents traitements.

4 CORRELATIONS ENTRE LES RESULTATS DES DEUX ENQUETES

La présentation des deux études, lors d'un même travail, permet de montrer l'importance des difficultés rencontrées et le caractère démunis des médecins et des familles.

93,8% des familles disent que leur enfant a des troubles du sommeil mais seulement 59,2% ont consulté un médecin pour cette raison et 30,1% des personnes ont un médicament pour dormir.

On peut s'interroger sur le fait que certaines familles :

- considèrent peut-être comme plus accessoire les troubles du sommeil par rapport aux autres problèmes de l'enfant ?
- estiment qu'aucune aide ne peut être apportée à l'enfant ?
- craignent « un médicament de plus » ?

On rapproche de ces chiffres celui-ci : 78,6% des médecins disent qu'ils abordent toujours le sujet du sommeil avec les familles. La plupart des familles auraient donc l'occasion de parler de ces troubles du sommeil avec un médecin.

5 PRECONISATIONS :

Pour que progressent les pratiques autour de ce sujet, il nous semble utile de développer des actions à la convergence des besoins des familles et des professionnels :

- Diffuser aux familles des informations concrètes susceptibles de les aider à mieux gérer globalement les troubles du sommeil au sein de la cellule familiale.
- Développer un outil ou un protocole (fiche de bonnes pratiques ?) apportant des repères d'experts sur le déroulement d'une consultation type « sommeil et handicap mental sévère ».
- Développer des formations sur « l'accompagnement des familles en cas de troubles sévères du sommeil de l'enfant » pour le personnel médical et paramédical. Ceci afin de faciliter l'émergence d'une nouvelle offre de services aux familles (nouvelle spécialisation ?).
- Développer et diffuser des connaissances autour de l'usage de la Mélatonine passant par une bibliographie, le partage d'expériences cliniques, le lancement éventuel d'études cliniques.

6 CONCLUSION :

Cette étude démontre la nécessité de progresser dans le domaine des troubles du sommeil, particulièrement lorsqu'il y a handicap mental sévère. L'amélioration du sommeil est un enjeu capital qui peut permettre à beaucoup de personnes handicapées d'être plus présentes à leur entourage et aux familles de vivre plus facilement le handicap.

7 ANNEXES

ANNEXE 1

CLASSIFICATION DES PATHOLOGIES DU SOMMEIL (cf. thèse de Charles Rouzade):

Les réponses aux questions sur le sommeil ont été regroupées de façon à définir 9 catégories de troubles du sommeil, suivant la traduction française effectuée par C.M. Schröder et M. Lecendreux (2009) de la Children's Sleep Habits Questionnaire (CSHQ) [17]. Les autres troubles du sommeil nous ont paru difficilement évaluables dans cette population

La rubrique insomnie comprend les catégories suivantes :

1-Résistance à aller au lit (ou Bed Time Resistance)

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 9 : « votre enfant n'aime pas aller au lit pour dormir ».

2- Insomnie d'initiation au sommeil (ou Sleep Onset Delay)

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 10 : « votre enfant a des difficultés à s'endormir » ou une durée « supérieur à 30 minutes » à la question 8 : « Combien de temps se passe t'il en moyenne entre le coucher et l'endormissement (ou combien de temps pour trouver le sommeil ?) ».

3- Durée du sommeil court

Elle est définie par une durée de sommeil inférieure au 2ème percentile de la durée de sommeil moyenne pour l'âge suivant les tables établies en fonction de l'âge par Iglowstein [18]. En pratique pour simplifier le questionnaire, nous avons considéré comme pathologique une durée de sommeil inférieur à 7h par nuit à tout âge. Il faut toutefois garder à l'esprit qu'une durée de sommeil de moins de 9 heures est considérée anormale jusqu'à l'âge de 18 ans.

4- Eveils nocturnes et Maintien d'éveil

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 13 : « Votre enfant se réveille plus de deux fois pendant la nuit » ou à la question 14 « Votre enfant a des difficultés à se rendormir la nuit après un éveil » ou à la question 15 « Votre enfant reste éveillé ou joue ou crie dans sa chambre en pleine nuit ».

La rubrique « Parasomnies » comprend les catégories : Rythmiques d'endormissement, Terreurs nocturnes et Bruxisme.

5- Rythmiques d'endormissement

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 11 : « Votre enfant fait des mouvements répétitifs lors de l'endormissement (balancements de la tête ou du corps) ».

RESEAU-LUCIOLES – 37, rue de Bresse - 01330 Villars les Dombes - Tél : 04 78 97 48 08 ou 06 68 44 0387 (mobile)
Courriel : contact@reseau-lucioles.org – Notre Site Internet : <http://www.reseau-lucioles.org>

6- Terreurs nocturnes

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 16 : « Votre enfant crie pendant son sommeil sans se réveiller ».

7- Bruxisme

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 22 : « Votre enfant grince des dents pendant son sommeil ».

La rubrique « Troubles respiratoires pendant le sommeil » :

8- Troubles respiratoires pendant le sommeil

Elle est définie par une réponse « souvent » ou « toujours » a au moins 2 des questions suivantes : Question 18 « Votre enfant ne respire pas bien pendant son sommeil » ou question 19 « Votre enfant fait des pauses dans la respiration ou cherche sa respiration lors du sommeil » ou question 20 « votre enfant ronfle en dormant ».

La dernière rubrique est représentée par « La somnolence diurne excessive » :

9- Somnolence diurne excessive définie

Soit par une réponse « souvent » ou »toujours » a au moins 2 des 3 questions suivantes : Question 23 « Votre enfant se réveille le matin fatigué » ou question 24 « Votre enfant est somnolent la journée » ou question 26 « Votre enfant dort pendant le transport de la maison au centre ou à l'école ».

Soit si l'enfant à plus de 7 ans par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 25 « Votre enfant fait la sieste pendant ou après l'école ou le centre ».

Soit par une réponse « souvent » ou « toujours » à la question 27 : « Votre enfant s'endort brutalement de façon inattendue à l'école ou dans le centre ou lors de ses activités ».

ANNEXE 2

CLASSIFICATION DES PATHOLOGIES (cf. thèse de Charles Rouzade) :

Syndromes Génétiques :

Syndromes chromosomiques : Translocation déséquilibrée en mosaïque 1q31 5p12, Délétion 1p36 (3), Trisomie partielle Chr 2, Trisomie 4p (2), Translocation chromosomique du chromosome 11 et 16 et délétion du bout du 11, Syndrome d'Emanuel (Trisomie 11/22 partielle), Délétion du chromosome 13 qter, Tétrassomie 15q, Délétion du bras long du chromosome 18, Maladie génétique chromosome 19 non identifiée, Trisomie 21 (7), Chr 22 en anneau (5).

Syndromes microdeletionnels : Syndrome d'Angelman (77), Syndrome de Smith-Magénis, Délétion 22q13, Suspicion de syndrome de Prader-Willi.

Syndromes monogéniques : Syndrome de Rett (43), Syndrome de Lowe, Sclérose Tubéreuse de Bourneville (2), Syndrome de Renpenning, Syndrome MELAS, Maladie mitochondriale (3), Syndrome du cri du chat (3), Peut-être syndrome de Noonan, Syndrome de Williams, Syndrome du X fragile, Syndrome de Dravet, CDG 1k syndrome.

Syndrome clinique sans anomalie génétique démontrée : Syndrome d'Aicardi (4), Probable épilepsie pyridoxino dépendante, Syndrome de Robinow, Syndrome de Cornelia de Lange (7), Microcéphalie congénitale, Lissencéphalie pachygyrie, Agénésie du corps calleux + épilepsie pharmaco résistante, Holoprosencéphalie lobaire - Syndrome de West, Polymicrogyrie.

Pathologies Acquisés : Pan-encéphalite subaigüe sclérosante, Souffrance néo-natale (2), Séquelle de méningite, Rubéole congénitale, AVC anténatal et syndrome de West (2), Encéphalite (2).

Syndromes épileptiques : Encéphalopathie épileptique (11), Syndrome de West (2), Syndrome Lennox, Autisme/TED/Epilepsie pharmaco résistante (2), Syndrome de West/Epilepsie/Autisme.

Indéterminés : NSP (17), IMC-polyhandicapée (6), Autisme (32), Polyhandicap (8), Plusieurs pathologies différentes ne porte pas de nom spécifique, Polyhandicap/Encéphalopathie hépatique, Maladie génétique rare (pas de nom) (2), Pas d'étiologie identifiée probablement génétique- Diagnostic de polyhandicap sans invalidité motrice, Syndrome de Joubert avec syndrome Senior-Loken, Syndrome de Moebius/TED, Arriération mentale sévère et hémiplégie des membres supérieur et inférieur droit suite à une hydrocéphalie, Retard du développement lésion de la substance blanche, Retard psychomoteur sévère (pas de diagnostique) (2), Encéphalopathie anténatale fixée (origine génétique suspectée).



Université Claude Bernard Lyon 1



CENTRE DE REFERENCE
DEFICIENCES INTELLECTUELLES
DE CAUSES RARES

Questionnaire « Sommeil et Handicap »

Merci pour **les 15 minutes** que vous nous consacrez en remplissant ce questionnaire
Celui-ci peut aussi être directement rempli sur notre site Internet www.reseau-lucioles.org

Celui-ci doit nous être retourné dûment rempli **avant le 15 octobre** à :

Réseau-Lucioles -168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes (France) (contact@reseau-lucioles.org)

1- Date :/...../.....

2- Vous êtes : Le père La mère Autres, précisez :

(3) ... d'une personne ayant **un handicap mental dit « sévère »¹** non oui

(voir notre définition en bas de page)

Si vous répondez non à la question précédente (3), nous sommes désolés, mais ce questionnaire ne vous concerne pas. Merci néanmoins d'avoir cherché à nous aider.

HISTOIRE DU SOMMEIL

- 4- Votre enfant a-t-il des problèmes de sommeil ?
Non (passer à la question 7) Oui Oui par périodes NSP
- 5- Vous diriez que ces problèmes de sommeil sont :
faibles moyens importants très importants NSP
- 6- S'il a des problèmes de sommeil **par périodes**, combien en moyenne durent ces périodes :
moins de 1 mois de 1 à 3 mois de 3 à 6 mois plus de 6 mois NSP
- 7- Combien d'heures **en moyenne** votre enfant dort-il **vraiment** la nuit ?
moins de 5h 5 à 7h 7 à 9h 9 à 11h NSP
- 8- Combien de temps se passe t'il en moyenne entre le coucher et l'endormissement (ou combien de temps pour trouver le sommeil ?) Moins de 30 min de 30 à 45 min plus de 45 min NSP

Durant les 6 derniers mois		Jamais	Rarement 1 à 3 fois / mois	Parfois 1 à 2 fois / semaine	Souvent 3 à 5 fois / semaine	Toujours Tous les soirs	Ne sait pas
VOTRE ENFANT (cochez les cases correspondants à votre choix)							
9	... n'aime pas aller au lit pour dormir						
10	... a des difficultés à s'endormir						
11	... fait des mouvements brusques, des sursauts lors de l'endormissement						
12	... fait des mouvements répétitifs lors de l'endormissement (balancements de la tête ou du corps)						
13	... se réveille plus de 2 fois pendant la nuit						
14	... a des difficultés à se rendormir la nuit après un éveil						
15	... reste éveillé ou joue ou crie dans sa chambre en pleine nuit						

¹ Handicap mental « dit sévère » : Il s'agit de personnes ayant un déficit intellectuel profond, exprimant difficilement leurs besoins ; leur entourage n'a pas la certitude de répondre correctement à leurs attentes et la plupart des actes de leur vie quotidienne (manger, s'habiller, communiquer, jouer...) nécessitent l'aide d'un accompagnant permanent.

AUTONOMIE :

- 50- Marche t-il ? : Ne peut pas Normalement Besoin d'aide permanente Besoin d'aide de temps en temps Autre (précisez).....
- 51- Langage oral : Phrase simple Associe 2 mots Mots isolés Aucun mot Trop jeune
- 52- A-t-il d'autres handicaps associés ? :
Déficience auditive : malentendant (nécessitant un appareillage)
Déficience visuelle : malvoyant
Autres, précisez :
- 53- Durée quotidienne des soins médicaux ou de nursing (Repos, toilette, soins spécifiques, prise de médicaments)
Aucuns soins Moins d' 1 heure de 1 à 2 heures de 2 à 4 heures Plus de 4 heures
- 54- Matériel spécialisé nécessaire la nuit :
aucun Coque moulée Corset Attelle pour un membre Matériel d'aide respiratoire
Oxygène/aspiration Alimentation par sonde nasale Alimentation par gastrostomie Autres, précisez :
.....
- 55- Temps de transport quotidien (aller-retour vers l'établissement d'accueil de votre enfant)
Moins d' 1h De 1 à 2h Plus de 2h

INFORMATIONS GENERALES

- 56- Sexe de votre enfant : Masculin Féminin
- 57- Mois et année de naissance de votre enfant (ex : 03-2004) :
- 58- Foyer Monoparental Bi parental
- 59- Domicile : Surface du logement en m² (environ) :
- 60- Nombre de personnes vivant au domicile :
- 61- Département de résidence actuel :

APRES CETTE ENQUETE

- 62- Souhaitez-vous être informé des résultats de cette enquête et de ses suites ? non oui
- 63- Souhaitez-vous être tenu informé par Email sur les actions du Réseau-Lucioles ? non oui
- 64- Si vous répondez oui à l'une des deux questions précédentes, merci de nous donner (**très lisiblement**) votre adresse Email :

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de remplir ce questionnaire. Il doit nous permettre d'agir pour améliorer la prise en charge du sommeil de nos enfants.

Vous avez, ci-dessous, un espace libre, pour toute autre précision concernant votre enfant que vous jugeriez utile de nous communiquer ou pour nous faire part de vos commentaires.

.....
.....

CONFIDENTIALITE : Le Réseau-Lucioles s'engage à garder anonymes toutes ces données et à les utiliser exclusivement pour cette enquête. En outre, si vous souhaitez accéder, modifier ou annuler les informations que vous nous avez fournies, il vous suffit de nous le demander par mail ou par la poste à Jean-Marie Lacau (voir coordonnées en début de document)

ANNEXE 4



Enquête auprès des médecins sur ... « Sommeil et Handicap Mental Sévère* »

Merci pour **les 5 minutes** que vous consacrerez à ce questionnaire.

Une fois rempli, **celui-ci est à remettre à l'accueil.**

A défaut, merci de nous le retourner **avant le 25 janvier 2010** à :

Réseau-Lucioles - 168 rue Ozanam – 01330 Villars les Dombes (France) (contact@reseau-lucioles.org)

Objectif : Ce questionnaire est destiné **aux médecins des réseaux hospitaliers**, des CAMSP (*centres d'action médico-sociale précoce*) et autres établissements médico-sociaux, recevant en consultation, des patients présentant un handicap mental sévère*.

Notre but est d'appréhender les pratiques des médecins et les difficultés qu'ils rencontrent dans la prise en charge des troubles du sommeil de ces patients.

Vos **réponses, avec celles issues** d'une autre enquête réalisée auprès de **300 familles**, nous livreront un **état des lieux** riche d'enseignements **que nous partagerons avec vous.**

CONFIDENTIALITE : Le Réseau-Lucioles s'engage à **garder anonymes toutes ces données et à les utiliser exclusivement pour cette enquête.** En outre, si vous souhaitez accéder, modifier ou annuler les informations que vous nous avez confiées, il vous suffit de le demander par mail ou par la poste à Jean-Marie Lacau, Directeur du Réseau-Lucioles.

1- Vous êtes médecin ? oui non (*ce questionnaire ne vous est alors pas destiné merci néanmoins d'avoir cherché à participer*)

2 – **Votre nom** (deux premières lettres) :

Votre âge :

Numéro du département où vous exercez votre activité :

3- Par an (en moyenne) combien recevez-vous de **patients atteints d'un handicap mental sévère*** ?

.....

(*IMPORTANT : Notre définition de « handicap mental sévère » :

Nous parlons de personnes qui ont un déficit intellectuel important, qui expriment difficilement leurs besoins ; leur entourage n'a pas la certitude de répondre correctement à leurs attentes et la plupart des actes du quotidien (manger, s'habiller, communiquer, jouer...parfois marcher) nécessitent l'aide d'un accompagnant permanent.

4- **Type de structure de rattachement :**

Cabinet privé CAMSP IME FAM MAS Hôpital de jour
 Hôpital SESSAD autres (précisez).....

5- **Votre formation :** Généraliste Neurologue Neuropédiatre Neuro-psychiatre

Pédiatre Psychiatre Rééducateur Fonctionnel Autres (précisez).....

6- A votre avis, **quelle proportion** de vos patients (atteints d'un handicap mental sévère) ont **des problèmes de sommeil** ? :

..... sur 10 patients

7- D'après vous, les **parents** (ou accompagnants) de ces patients **abordent spontanément eux-mêmes** le sujet des troubles du sommeil ... :

Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais

8- En consultation, **vous abordez vous-même** le sujet des troubles du sommeil :

Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais

9- Approximativement, en complément de votre examen clinique pour ces troubles du sommeil, **vous prescrivez** :

- Un Examen par un ORL Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Un examen par un gastro-entérologue Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Un EEG Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Une polysomnographie Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Une actimétrie à domicile Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Autres examen (précisez) Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais

10- Parmi ces patients (ayant un handicap mental sévère), **les troubles du sommeil comportent** :

- Des difficultés d'endormissement Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Des éveils nocturnes Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Des ronflements/apnées du sommeil Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais
- Des somnolences diurnes Toujours Souvent 1 fois sur 2 Parfois Jamais

11- Classez par ordre d'importance (1 = « le plus important »), **les autres professionnels de santé auxquels vous faites appel** pour la prise en charge des **troubles du sommeil des personnes ayant un handicap mental sévère** (en dehors des apnées du sommeil) :

Psychomotricien : Kinésithérapeute : Ostéopathe : Psychologue :
 Pédopsychiatre : Centre de référence du sommeil : Homéopathe :
 Autres (précisez) (Ne classez que ceux à qui vous faites appel)

12- S'il n'y a pas de cause organique retrouvée dans la genèse des troubles du sommeil, **classez par ordre d'importance** (1 = « le plus important »), **les 4 médicaments que vous prescrivez le plus** à ces personnes **pour leurs troubles du sommeil** ?

- Mélatonine :

.....

- Nozinan® (Levomepromazine) :

.....

- Risperdal® (Risperidone) :

.....

- Tercian® (Cyamemazine) :

.....

- Autres neuroleptiques :

.....

- Benzodiazépines (Urbanyl, Tranxène, Lysanxia, etc.)

.....

- Atarax® (Hydroxyzine) :

.....

- Noctran® (Clorazépate dipotassique, Acépromazine, Aceprometazine) :

.....

- Théralène (Alimemazine)

.....

- Nopron (Niaprazine)

.....

- Autres (précisez)

.....

13- En synthèse, **quelles difficultés particulières** rencontrez-vous dans la **prise en charge des troubles du sommeil**, chez les personnes ayant un **handicap mental sévère** ?

.....

14- Vos besoins éventuels.....

.....

Si vous souhaitez être informé des résultats de cette enquête et de ses suites, merci de nous donner (très lisiblement) votre adresse Email :

Merci : *Dr. Patricia Franco – Charles Rotzade – Pr. Vincent des Portes – Hôpital Femme-Mère-Enfant de Lyon*
Jean-Marie Lacau - RESEAU-LUCIOLES