

SYNTHESE

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



INTRODUCTION

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

Le Dr. Charles ROUZADE, qui était interne en 3ème année de pédiatrie et 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 sa thèse par le Dr. Charles ROUZADE.

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.

Pour accéder au texte intégral de ce rapport, rendez-vous sur le site : www.reseau-lucioles.org.

Jean-Marie LACAU
Le 22 octobre 2010

L'enquête auprès des familles

Contexte :

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

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.

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 ».

Synthèse des résultats :

Sur ces 292 familles, 94 % des parents doivent faire face 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 parents 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.

L'enquête auprès des médecins

Contexte :

Les résultats de cette enquête sont issus des retours de 154 questionnaires de médecins accueillant en consultation des personnes avec un handicap mental sévère.

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 CAMSP¹ 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).

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. »*

Synthèse des résultats :

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.

¹ CAMSP : Centre d'Accueil Médico-Social Précoce

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.

PRECONISATIONS

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.

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.

CONCLUSION

Cette étude démontre la nécessité de progresser dans le domaine des troubles du sommeil, particulièrement lorsqu'il y a un 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.