



Recherche-action

Nuits en pointillés

Sommeil et handicap
au domicile

Septembre 2008

Comité de pilotage

Philippe Auriol, *Safran & Co, consultant*

Martine Gaudy, *APAEMA et Association Française du Syndrome de Rett, représentant associatif et parent*

Gisèle Lagrève, *Associations Notre Dame de Joye et Les Amis de Karen, représentant associatif et parent*

Patricia Merli, *Association Solidarité Handicap des Hauts de Seine, représentant associatif et parent*

Philippe Rosset, *Centre de Ressources Multihandicap, directeur depuis février 2007*

Groupe de travail

Stéphanie Lecuit Breton, *Centre de Ressources Multihandicap, psychologue*

Marie-Thérèse Graveleau, *Centre de Ressources Multihandicap, directrice jusqu'en janvier 2007*

Thierry Van-Lede, *Safran & Co, consultant*

Marie-Odile Vervisch, *Safran & Co, consultante*

Comité scientifique

Stéphanie Lecuit Breton, *Centre de Ressources Multihandicap, psychologue*

Thierry Van-Lede, *Safran & Co, consultant*

Marie-Odile Vervisch, *Safran & Co, consultante*

Recherche et analyse documentaire

Laurence Decup, *Centre de Ressources Multihandicap, documentaliste*

Coordination, secrétariat de rédaction

Pascale Olivier, *Centre de Ressources Multihandicap, assistante de direction*

Les partenaires de la recherche-action



Créé le 1er avril 1995 par les associations "Les Amis de Karen" et "Notre Dame de Joye", le **Centre de Ressources Multihandicap** a été agréé en tant que service médico-social (Loi 2002-2 du 2 janvier 2002) en janvier 2004. Il s'inscrit dans une dimension régionale.

Il assure, aux personnes handicapées, à leur famille, aux professionnels, aux bénévoles qui les accompagnent, une prestation d'information et de conseil, d'aide et de soutien, de formation, de recherche-action, d'étude et de développement de supports de méthodologie et de communication. Il participe à la dynamique de la réflexion sur l'accompagnement des enfants, des adolescents et adultes multihandicapés en mobilisant les organismes et les associations sur des projets, ou en participant à leurs actions. Ces missions s'inscrivent dans un travail de coordination, de partenariat et de réseau.

Le Centre de Ressources Multihandicap a initié et financé cette recherche-action qu'il a conduit en partenariat avec Safran et co.

Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris
Téléphone : 01 53 10 37 37
Courriel : contact@crmh.fr
Site : www.crmh.fr



Organisme de formation, depuis 2001, créé par des consultants issus du secteur marchand et non-marchand.

Safran & Co forme et conseille les organisations, les équipes et les personnes pour le développement des compétences relationnelles et les accompagne dans l'élaboration de projets.

La connaissance des entreprises et des structures médico-sociales a été acquise par l'exercice de fonctions opérationnelles et/ou managériales au sein des organisations.

L'expérience collective de Safran & Co lui permet de concevoir et d'utiliser des modalités de formation adaptées aux besoins des organisations.

La pratique de ce cabinet de formation privilégie l'implication et la responsabilité des professionnels.

Dans cette recherche-action, Safran & Co a conçu et assuré l'accompagnement méthodologique des comités de pilotage et scientifique.

Safran & Co
Tour Montparnasse
33 avenue du Maine – 75755 Paris cedex 15
Site : www.safranetco.com

A VANT PROPOS

La rédaction de ce document a été confiée au comité scientifique par le Centre de Ressources Multihandicap.

Nous avons fait le pari d'y réunir les contributions des différents acteurs concernés par cette recherche-action, mais aussi le déroulement et l'analyse des effets de cette recherche-action.

Les lectorats potentiels de ces travaux sont nombreux et ont des attentes différentes.

Le risque couru est donc de répondre partiellement à ceux qui liraient des éléments connus, voire inutiles et/ou superficiels, ou aux autres qui auraient besoin d'informations approfondies pour accéder au cadre de référence des premiers.

Nous craignons de ne satisfaire ni ceux qui attendent une approche médicale avec des engagements de recherche, ni ceux qui veulent des réponses immédiates.

C'est pourquoi nous avons souhaité que la table des matières serve véritablement de table d'orientation : les uns pourront choisir de s'intéresser aux suites possibles de cette recherche ; d'autres souhaiteront connaître des informations pratiques pour la garde temporaire de leur enfant ; d'autres voudront savoir si le sommeil se manifeste de manière différente selon les cultures ou les habitudes familiales.

Ainsi, il est possible de se focaliser sur une partie du document, mais aussi de suivre l'évolution de ces travaux en lisant le récit chronologique de cette recherche.

Pour faciliter les choix du lecteur, nous présentons ci-après les caractéristiques des chapitres, en rappelant que chacun d'eux peut être lu séparément des autres chapitres.

Le comité scientifique

Caractéristiques des chapitres

Il nous semble important de rappeler que ce document peut être abordé par les lecteurs en fonction de leur intérêt et de leur priorité.

Chaque chapitre constitue une unité homogène qui autorise à naviguer dans l'ensemble du document sans se préoccuper d'une chronologie.

Pour faciliter le parcours de lecture, nous indiquons les points clés de chaque chapitre.

Introduction

Impliquer et douter : l'enjeu de la recherche-action ?

Les mots-clés : recherche-action, acteurs, résultats attendus.

Un rappel des principes de la démarche d'une recherche-action. A quoi cela sert-il ? A qui ? Comment cela fonctionne-t-il ?

Une présentation de la recherche-action au sein du Centre de Ressources Multihandicap. Pourquoi le Centre de Ressources Multihandicap a-t-il choisi cette modalité de travail ? A quoi cela lui sert-il ? Que fait-il des résultats des recherches-actions réalisées ?

Explorer et structurer : le bénéfice de la phase exploratoire

Les mots-clés : échantillon, guide d'entretien, données, comité scientifique, comité de pilotage, problématique.

La thématique du sommeil des personnes multihandicapées permet-elle de réunir suffisamment d'acteurs intéressés pour envisager un travail de recherche ?

Les questionnements en relation avec ce thème.

La nature des résultats recherchés.

S'informer et agir : les conditions de la réflexion

Les mots-clés : recherche documentaire, handicap, sommeil, données chiffrées, hypothèses.

Les données existantes sur le sommeil et sur le handicap.

Les supports permettant d'accéder à une information sur le sommeil.

Des hypothèses qui éclairent le manque de connaissance des troubles du sommeil des personnes multihandicapées.

Bien dormir et être handicapé : une découverte impossible ?

Les mots-clés : cultures, médicaments, vie quotidienne, relais, diagnostic.

L'absence de relais entre les spécialistes du sommeil et les parents.

La complexité du multihandicap et la complexité du sommeil, une multitude de combinaisons possibles qui rend la rencontre difficile, aléatoire.

Parler et écouter : Les atouts d'une rencontre

Les mots-clés : collectif, ressources, services d'aide, rituels, outils de diagnostic.

Des solutions concrètes peu ou pas connues.

La nécessité de sortir de l'isolement.

Des savoirs fondamentaux sur le sommeil.

Au-delà du handicap, la nécessité de retrouver le sommeil.

Résister et progresser : une avancée malgré les limites

Les mots-clés : évaluation, réussites, difficultés.

Le bilan de la méthodologie utilisée.

Les constats observés pour les différents acteurs.

Les points d'amélioration.

S'informer et imaginer : après la recherche-action, des améliorations possibles

Les mots-clés : information, accompagnement, recherche.

Des pistes concrètes pour faciliter les échanges entre spécialistes du sommeil et parents.

Des acteurs qui peuvent tous jouer un rôle dans l'amélioration de la connaissance et/ou de l'accompagnement.

Conclusion

REMERCIEMENTS

Nous remercions les onze médecins attachés à des services hospitaliers et les professionnels du réseau Morphée avec lesquels nous avons eu des entretiens.

Nous remercions le Docteur Bied-Charreton, ancien directeur médical du CESAP, pour son témoignage.

Nous remercions le Docteur Arnulf, hôpital de la Pitié Salpêtrière, pour sa disponibilité.

Nous remercions tout particulièrement le Docteur Delaperche, médecin spécialiste des troubles du sommeil – hôpital Antoine Béclère, pour son implication et sa participation.

Et enfin, nous remercions les participantes du groupe ressources parents d'avoir été de réels acteurs tout au long de cette recherche-action.

The logo for the 'Sommaire' (Table of Contents) section. It features a large, blue, stylized letter 'S' on the left, and the word 'SOMMAIRE' in a smaller, blue, sans-serif font to its right. The background is a light green-to-white gradient rectangle.

SOMMAIRE

INTRODUCTION	19
IMPLIQUER ET DOUTER : L'ENJEU DE LA RECHERCHE-ACTION ?	21
LES PRINCIPES DE LA RECHERCHE-ACTION	23
LA DEMARCHE DE LA RECHERCHE-ACTION AU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP	25
Se repérer dans l'histoire des recherches au Centre de Ressources Multihandicap	25
Identifier les contributeurs et les destinataires	26
Choisir la recherche-action ?	27
Préciser les résultats attendus	27
EXPLORER ET STRUCTURER : LE BENEFICE DE LA PHASE EXPLORATOIRE	29
LA DEFINITION DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE-ACTION (NOVEMBRE 2005 / OCTOBRE 2006)	31
Valider la pertinence de la recherche-action	31
Collecter des données	32
La constitution d'un échantillon	
La rédaction du guide d'entretien	
La réalisation des entretiens	
Mettre en perspective les données recueillies	34
Présenter les axes de recherche	35
Elaborer la problématique	36
LA DEFINITION DU CADRE DE LA RECHERCHE-ACTION (JUN 2006 / JANVIER 2007)	37
Construire l'équipe du comité scientifique	37
Organiser un comité de pilotage	37
Stabilité et adaptation	38
Au niveau du Centre de Ressources Multihandicap	
Au niveau de Safran & Co	
Au niveau des représentants associatifs	
Prendre acte de l'implication des acteurs	39
LA DEFINITION DE LA PROBLEMATIQUE (JANVIER 2007 / MARS 2007)	41

S'INFORMER ET AGIR : LES CONDITIONS DE LA REFLEXION 43

LA VALIDATION DE LA PROBLEMATIQUE	45
L'IDENTIFICATION DE L'OFFRE MEDICALE	47
Délimiter la recherche documentaire	48
Lister les ressources existantes	49
ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES	50
Définir les troubles du sommeil	50
Identifier les liens entre handicap et sommeil	51
L'EVALUATION DES RESSOURCES DOCUMENTAIRES	53
Recenser les types de documents	53
Récapituler les données chiffrées existantes	54
LA DEFINITION DES MODALITES DE LA RECHERCHE-ACTION	57
Lister les hypothèses	57
Définir les modalités de rédaction	57
Identifier les acteurs de la recherche-action	58
Un groupe ressources "parents"	
Un groupe ressources "experts"	

BIEN DORMIR ET ETRE HANDICAPE : UNE DECOUVERTE IMPOSSIBLE ? 61

DEFINIR DES REPERES	63
Définir la terminologie	64
Mesurer l'impact des cultures	64
LE POINT DE VUE DES PARENTS	66
Confronter les représentations aux réalités	66
Organiser le quotidien	67
Recenser les difficultés communes	67
Considérer la dimension médicale des troubles du sommeil de l'enfant	68
Echanger sur l'utilisation des médicaments	69
Mesurer les conséquences d'un quotidien difficile	69

LE POINT DE VUE DES MEDECINS	71
Se repérer dans une histoire du sommeil.....	71
Appréhender le contexte sanitaire.....	71
Faire le point des connaissances sur le handicap.....	72
Lister les options de diagnostic actuel.....	73
Recenser les options potentielles de diagnostic.....	74
Imaginer des relais.....	74
Préparer les relais.....	74

PARLER ET ECOUTER : LES ATOUTS D'UNE RENCONTRE..... 77

LA CONSTRUCTION D'UN COLLECTIF : LE GROUPE RESSOURCES PARENTS.....	79
S'organiser pour libérer du temps.....	79
Les ressources familiales	
Les ressources relationnelles	
Les services d'aide à la personne	
Endormir son enfant : les rituels.....	84
Les rituels d'endormissement	
L'évolution des rituels	
Des rituels pour communiquer	
Faire face aux risques du sommeil.....	86
Evaluer les conséquences des troubles du sommeil sur l'organisation familiale.....	87
S'informer sur les troubles du sommeil.....	88
Les interlocuteurs accessibles	
Les supports d'information	
Etre écouté pour s'informer	
Tester des outils de diagnostic des troubles du sommeil.....	92
Accéder à des réponses et partager des ressources.....	96
L'APPORT D'UN SPECIALISTE.....	98
Le sommeil : une fonction fondamentale.....	98
A quoi sert le sommeil ?	
Comment s'organise une nuit de sommeil ?	
Perturbations du sommeil	
Un expert se prête au jeu des questions.....	100
Un outil pour mieux écouter.....	103

RESISTER ET PROGRESSER : UNE AVANCEE MALGRE LES LIMITES... 105

LE REPERAGE DES REUSSITES	107
Garder le cap : les pilotes	107
Proposer et être à l'écoute : les chercheurs	108
S'inscrire dans la durée : les parents	108
S'impliquer dans l'échange	108
Produire collectivement	109
Mesurer les effets de la participation aux réunions	109
Intéresser les spécialistes	110
Créer des liens	110
LE CONSTAT DES DIFFICULTES	111
Elargir le cercle	111
Sortir des rôles traditionnels	111
LA DEFINITION DES CONDITIONS DE REUSSITE	112

S'INFORMER ET IMAGINER : APRES LA RECHERCHE-ACTION, DES AMELIORATIONS POSSIBLES 113

L'INFORMATION	115
Construire une information sur des effets collatéraux du handicap	115
Proposer un numéro d'appel spécifique pour les troubles du sommeil	116
Faciliter l'accessibilité à l'information	116
S'inspirer d'expériences conduites à l'étranger	117
L'ACCOMPAGNEMENT	118
Utiliser différemment les structures associatives	118
Initier un groupe de parents	118
Proposer des accompagnements individualisés	119
Proposer des solutions de répit	119
Penser des solutions autrement	120
LA RECHERCHE	121
Travailler à l'élaboration d'un questionnaire	121
Contribuer à l'émergence d'une recherche médicale	121

CONCLUSION..... 123

LES ANNEXES..... 125

PRESENTATION DES ASSOCIATIONS

Notre Dame de Joye et Les Amis de Karen

APAEMA

AFSR

SH 92

LES SUPPORTS D'INFORMATION

Document généraliste : "Le sommeil, c'est essentiel"

Document spécialisé : "Pour lui offrir des nuits plus douces"

Document scientifique : "Identification d'un gène associé à l'autisme"

LES OUTILS DE DIAGNOSTIC

Questionnaire A : questionnaire des troubles du sommeil des enfants de 1 à 10-12 ans

Questionnaire B : questionnaire du sommeil des adolescents à partir de 10-12 ans

Questionnaire C : index de qualité du sommeil de Pittsburgh

INTRODUCTION

La recherche-action "Nuits en pointillés, sommeil et handicap au domicile" s'inscrit dans la suite du travail sur la nuit des personnes handicapées accueillies dans les établissements, initié en 1999. A l'origine, des directeurs d'établissements médico-sociaux rencontraient des difficultés pour impliquer les personnels de nuit dans le projet d'établissement. Ils souhaitaient qu'une formation leur soit destinée. Réalisée par le Centre de Ressources Multihandicap, cette formation a mis en évidence la nécessité de valoriser la place et le rôle du personnel de nuit dans les établissements accueillant des personnes multihandicapées.

De ce fait, une recherche-action commanditée et financée par le Centre de Ressources Multihandicap a été conduite en 2003 et 2004 sur "Le travail de nuit auprès des personnes multihandicapées adultes" avec le cabinet Safran & Co. Les résultats ont été publiés en septembre 2005.

Lors de la présentation des résultats, les parents d'enfants multihandicapés et les responsables associatifs ont interpellé le Centre de Ressources Multihandicap. Ils souhaitaient que leurs questions et leurs difficultés face aux troubles du sommeil de leur enfant au domicile soient prises en compte. Le Centre de Ressources Multihandicap a donc exploré ces questions et ces difficultés et sollicité à nouveau le cabinet Safran & Co.

Ce travail d'exploration s'est articulé dans un premier temps autour d'entretiens préalables avec un certain nombre de familles qui ont mis à jour :

- l'isolement des parents face aux troubles du sommeil ;
- les compétences et les stratégies mises en place par les familles pour surmonter cet isolement ;
- les conséquences des troubles du sommeil sur l'équilibre familial ;
- les liens entre la qualité du sommeil des enfants et celle du sommeil des familles.

Dans un second temps, il a été mené une recherche d'informations sur l'origine et la nature des troubles du sommeil de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte multihandicapés.

Ce travail s'est articulé au processus de recherche-action engagé dès janvier 2006. L'objectif global était de mieux connaître les représentations des familles et des spécialistes sur les troubles du sommeil des personnes multihandicapées.

Parallèlement, le processus original de travail mis en œuvre sous la conduite du cabinet Safran & Co est présenté. La description de ce processus, qui implique différents acteurs, permet d'en faire une analyse critique et de repérer les points forts et les points d'amélioration. Le choix a été fait de le mettre à disposition des lecteurs (ou acteurs) engagés auprès des personnes multihandicapées, pour contribuer à l'accompagnement des familles et des professionnels concernés et à l'amélioration de la prise en charge des personnes dépendantes.

IMPLIQUER ET DOUTER : L'ENJEU DE LA RECHERCHE-ACTION ?

SOMMAIRE

LES PRINCIPES DE LA RECHERCHE-ACTION

LA DEMARCHE DE LA RECHERCHE-ACTION AU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Se repérer dans l'histoire des recherches au Centre de Ressources Multihandicap

Identifier les contributeurs et les destinataires

Choisir la recherche-action ?

Préciser les résultats attendus

MOTS-CLES

Recherche-action, acteurs, résultats attendus.

POINTS CLES

Un rappel des principes de la démarche d'une recherche-action. A quoi cela sert-il ? A qui ? Comment cela fonctionne-t-il ?

Une présentation de la recherche-action au sein du Centre de Ressources Multihandicap.

Pourquoi le Centre de Ressources a-t-il choisi cette modalité de travail ? A quoi cela lui sert-il ? Que fait-il des résultats des recherches actions réalisées ?

L'approche en recherche-action repose principalement sur l'idée que pour connaître une réalité sociale, il faut participer à sa transformation. Le changement est de l'ordre du vivant et la recherche-action ambitionne de toucher l'intégralité des dimensions humaines. On parlera alors de "recherche-action intégrale" et de "sciences radicales".

LES PRINCIPES DE LA RECHERCHE-ACTION

Pour fixer le cadre dans lequel ces travaux ont été menés, nous rapportons ci-après les principes présentés sur le site¹ de la recherche-action, principes auxquels nous nous sommes référés.

La sociologie de l'intervention indique que le chercheur ou l'intervenant n'est pas un observateur détaché et distancié, il adopte une posture particulière, il est "impliqué". La recherche-action va encore plus loin, puisque le chercheur intervient délibérément sur la réalité pour la changer.

La situation humaine est considérée comme l'unité microsociologique de base en tant qu'ensemble d'interactions entre des individus inscrits au sein d'un espace délimité et temporaire. La situation n'est pas un résultat, une conséquence, mais un devenir, une perspective. "Elle consiste dans le fait d'être là et par-delà" (Jacques Ardoino, 2006).

Alors cette situation humaine dépasse la notion de "terrain" propre à l'intervention sociologique classique, qui nécessite une "commande", ou même d'une démarche ethnographique habituelle, qui négocie l'entrée sur le terrain". S'il y a "intervention", elle ne se fait pas "sur" un terrain (construction sociale du chercheur) mais "en" situation (construction sociale des acteurs en présence). En cela, la recherche-action ne travaille pas sur un objet (d'étude) mais avec des sujets producteurs de connaissance, co-auteurs de la recherche atteignant une dimension de "chercheur collectif".

Le changement se caractérise pour un individu ou pour un groupe par "la prise en compte d'éléments de significations véritablement nouveaux qui non seulement émergent dans l'expérience du sujet, mais qui sont également pris en compte par lui et transforment ses perspectives, ses façons d'être et de penser, ses relations, sa structure" (André Lévy, 1973).

Ainsi, des acteurs adhèrent à ce processus, parce qu'ils sont eux-mêmes dans un mouvement réflexif de questionnement. Ils pensent à juste titre par ce procédé améliorer leurs actions et plus généralement leur vie. Ces deux motivations en recherche-action ne sont effectivement pas opposées mais intimement liées : avoir un projet de connaissance (retrait réflexif) et résoudre un problème concret (engagement en situation).

¹ <http://recherche-action.fr>

Le sujet devient acteur dans une acception politique large, par le fait que l'optimisation stratégique de l'action sert ici une conscience, située dans le déroulement historique d'un changement social, et réciproquement.

C'est une "théorie pratique" appelée également "praxis" qui désigne cette action, associée à une stratégie, une connaissance, en réponse à un problème posé concrètement, en situation, et impliquant l'auteur. "Les problèmes pratiques sont des problèmes dont on ne trouvera la solution qu'en faisant quelque chose " (Carr et Kemmis, 1986). La recherche-action peut être considérée à ce titre comme une science de la praxis.



A DEMARCHE DE LA RECHERCHE-ACTION AU CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP

Les principes de participation et d'implication des acteurs correspondent pleinement à la démarche du Centre de Ressources Multihandicap. La recherche-action est définie comme "ayant pour objet de favoriser la participation et l'implication des acteurs-sujets dans l'analyse de leurs problèmes et la recherche d'issues possibles"².

Se repérer dans l'histoire des recherches au Centre de Ressources Multihandicap

Depuis sa création en 1995, le Centre de Ressources Multihandicap se développe autour de trois activités : l'information, la formation et la recherche. Ce positionnement a été validé lors de son agrément en 2004.

La première recherche-action a été entreprise en 2000 et publiée en 2001, sous le titre "Acte de direction : Former des possibles". Elle portait sur la formation continue. Depuis cette date, cette modalité de recherche a été conservée pour les projets.

En septembre 2005, le Centre de Ressources Multihandicap a présenté les résultats d'une recherche-action sur le travail de nuit dans les établissements accueillant des personnes multihandicapées adultes. Le souhait du Centre de Ressources Multihandicap était de mieux appréhender le travail de nuit dans les établissements médico-sociaux. Effectivement, il avait été constaté que les besoins et les attentes des résidents étaient différents le jour et la nuit. Il avait été également repéré que le personnel de nuit avait des représentations et une compréhension du résident parfois différentes du personnel de jour et/ou des familles : les résidents se comportent en fonction des lieux et des personnes. Pour le personnel de nuit, les troubles du sommeil de certains résidents peuvent être perçus non pas comme une perturbation mais plutôt comme l'expression d'un besoin : celui d'une relation privilégiée, d'un échange.

C'est lors de cette présentation que les parents présents, représentants associatifs, ont exprimé leur souhait : faire connaître les difficultés des familles qui assument les nuits de leur enfant handicapé au domicile de façon permanente ou temporaire.

Le Centre de Ressources Multihandicap a ainsi lancé le projet d'une nouvelle recherche-action sur la nuit dans les familles.

² "La recherche-action" (2001), Revue internationale de psychosociologie, n° 16-17; Editions Eska

Identifier les contributeurs et les destinataires

Le Centre de Ressources Multihandicap a été créé par les associations "Notre Dame de Joye" et "Les Amis de Karen" engagées dans l'accompagnement des personnes multihandicapées. Il a développé une expertise destinée aux familles et aux professionnels concernés par la grande dépendance. C'est pourquoi, dans sa dénomination est utilisé le terme de multihandicap³.

Comme nous l'avons indiqué ci-dessus, la première recherche-action concernait les directions d'établissements : articulation entre les professionnels, les familles des usagers, les représentants associatifs et les organismes de contrôle. Si le thème de la formation continue marquait d'emblée la réflexion du Centre de Ressources Multihandicap, il ne s'agissait pas d'être un organisme de formation en plus, mais une structure proposant de renouveler les points de vue sur des aspects parfois considérés comme relevant uniquement d'un champ technique ou législatif (la formation continue, le travail de nuit, l'approche sensorielle).

Les partenaires du Centre de Ressources Multihandicap, supports méthodologiques de ces recherches-actions, sont membres de l'université (psychologue, sociologue,...), d'entreprise privée (cabinet de conseil et de formation). Ils conduisent la recherche en recourant à des démarches et des outils peu ou pas utilisés dans le secteur médico-social. Il y a ainsi appropriation d'outils, de référents par les acteurs de la recherche-action.

Dans cette recherche sur la nuit dans les familles, la communication entre des acteurs (parents, corps médical) constitue un axe essentiel. Par ailleurs, pour délimiter le champ de nos travaux, il a été nécessaire de préciser ce que recouvraient les termes employés. Par exemple, les représentations sur le sommeil et la nuit ont été un thème de discussion et d'élaboration collective. Ainsi, le chapitre "*Bien dormir et être handicapé : une découverte impossible ?*" fait apparaître la multiplicité et la différence des représentations autour des termes "sommeil" et "handicap".

Les familles de personnes multihandicapées, les professionnels travaillant auprès des personnes multihandicapées, les médecins généralistes ou spécialisés dans le diagnostic et le traitement des troubles du sommeil et plus largement les acteurs de Santé Publique sont les destinataires potentiels de ces travaux.

³ La définition de multihandicap est à entendre comme une notion large. Elle recouvre de ce fait le polyhandicap, les psychoses déficitaires, l'autisme et les associations de déficiences rares et graves.

D'après la définition du CTNERHI (1985), le terme de multihandicap englobe les différents aspects des troubles associés, répartis en trois groupes :

- plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave,
- polyhandicap : handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI<50),
- surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.

Choisir la recherche-action ?

Le choix d'une recherche-action favorise la participation et l'implication des "acteurs-sujets" dans l'analyse de la complexité de leur quotidien et la recherche d'axes d'amélioration.

Dans cette recherche-action, les "acteurs-sujets parents" disent n'être pas entendus lorsqu'ils parlent des difficultés liées au sommeil de leur enfant. Les "acteurs-sujets médecins" expliquent n'avoir pas connaissance des difficultés des parents de personnes lourdement handicapées. Ces deux groupes d'acteurs sont concernés par la même question : celle du sommeil et/ou des troubles du sommeil. Il semblait donc essentiel de rencontrer, voire d'impliquer ces deux groupes d'acteurs dans le processus de recherche.

Pour le Centre de Ressources Multihandicap, les réponses n'étaient pas seulement d'ordre médical. Elles renvoyaient plutôt à l'exploration du lien entre des parents et des médecins spécialistes des troubles du sommeil. Plus particulièrement le Centre de Ressources Multihandicap s'interrogeait sur l'accessibilité des parents d'enfants handicapés à une instance spécialisée.

Préciser les résultats attendus

Les recherches-actions permettent d'expérimenter les possibilités de mobilisation, d'évolution des acteurs concernés par le thème.

Dans cette recherche, il ne s'agit pas de constituer un catalogue ou un guide des bonnes adresses. L'objectif est de permettre, tant aux associations qu'aux médecins, de faire évoluer leurs représentations pour répondre autrement aux demandes exprimées par les familles de personnes handicapées.

EXPLORER ET STRUCTURER : LE BENEFICE DE LA PHASE EXPLORATOIRE

SOMMAIRE

LA DEFINITION DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE-ACTION (novembre 2005 / octobre 2006)

Valider la pertinence de la recherche-action

Collecter des données

- La constitution d'un échantillon

- La rédaction du guide d'entretien

- La réalisation des entretiens

Mettre en perspective les données recueillies

Présenter les axes de recherche

Elaborer la problématique

LA DEFINITION DU CADRE DE LA RECHERCHE-ACTION (juin 2006 / janvier 2007)

Construire l'équipe du comité scientifique

Organiser un comité de pilotage

Stabilité et adaptation

- Au niveau du Centre de Ressources Multihandicap

- Au niveau de Safran & Co

- Au niveau des représentants associatifs

Prendre acte de l'implication des acteurs

LA DEFINITION DE LA PROBLEMATIQUE (janvier 2007 / mars 2007)

MOTS-CLES

Echantillon, guide d'entretien, données, comité scientifique, comité de pilotage, problématique.

POINTS CLES

La thématique du sommeil des personnes multihandicapées permet-elle de réunir suffisamment d'acteurs intéressés pour envisager un travail de recherche ?

Les questionnements en relation avec ce thème.

La nature des résultats recherchés.

Ce chapitre présente les étapes qui ont permis d'élaborer la problématique de la recherche-action et d'en définir la méthodologie.

L A DEFINITION DU PERIMETRE DE LA RECHERCHE-ACTION (novembre 2005 / octobre 2006)

Lors de cette phase exploratoire, le thème "nuits : sommeil et handicap au domicile" a été exploré en cinq étapes dont voici les périodes et les objectifs :

- de novembre 2005 à mars 2006 : valider la pertinence de la recherche ;
- de mars 2006 à août 2006 : collecter des données ;
- en septembre 2006 : analyser les données recueillies ;
- de septembre à octobre 2006 : présenter les axes de la recherche ;
- en octobre 2006 : élaborer la problématique.

Valider la pertinence de la recherche-action

Pour ce faire, il a fallu procéder en trois temps :

- valider l'intérêt pour le thème ;
- approfondir les informations de la recherche-action "le travail de nuit dans les établissements" ;
- vérifier la cohérence de la recherche-action avec les objectifs du Centre de Ressources Multihandicap.

A partir de la demande formulée par des représentants associatifs lors de la présentation de l'étude "Le travail de nuit dans les établissements", la direction du Centre de Ressources Multihandicap s'est interrogée sur le périmètre de la demande : Quelles étaient les attentes des parents qui exprimaient le souhait qu'un travail équivalent soit conduit sur la nuit dans les familles ?

Pour explorer ce périmètre, différents acteurs (professionnels et parents) ont été sollicités de manière informelle. Ce qui a permis de vérifier leur intérêt commun pour mieux comprendre "ce qui se passait la nuit".

Dans le même temps, les éléments de la recherche précédente ont été repris et ont permis d'identifier un processus parallèle semblant s'opérer entre "la nuit dans les établissements" et "la nuit dans les familles". Dans un cas, il s'agit de la reconnaissance de l'activité du personnel de nuit. Dans l'autre cas, il s'agit de la reconnaissance des difficultés éprouvées par des parents confrontés à des situations "inconnues" des autres parents, des professionnels.

Il s'agit donc d'une demande de reconnaissance d'un groupe à l'égard d'une collectivité persuadée d'agir tout en ignorant les difficultés spécifiques vécues par le personnel de nuit ou les parents.

C'est également au cours de la phase exploratoire que la cohérence de la recherche-action avec les objectifs du Centre de Ressources Multihandicap a été vérifiée :

- assurer une continuité de la veille sur des thèmes fondamentaux ;
- proposer des pistes possibles pour faire évoluer la prise en charge de la population multihandicapée ;
- révéler, détecter de nouvelles manières d'associer, d'impliquer les parents dans la vie associative.

Collecter des données

La collecte de données a abouti à la définition des thématiques à explorer ainsi qu'à celle des modalités de recherche, dont voici les étapes :

La constitution d'un échantillon

L'échantillon a été constitué de neuf foyers dont un des enfants est en établissement (internat ou externat). Le souhait de contacter des parents dont les enfants sont en lien avec une association était en effet directement corrélé avec les objectifs du Centre de Ressources Multihandicap.

Personnes du foyer présentes aux entretiens	Père 2	Mère 7	Frère ou sœur 2
Modalités d'entretien	Domicile 3	Lieu tiers 2	Téléphone 4
Public concerné	Adultes 6 accueillis en internat	Adolescents 2 accueillis en externat	Enfant 1 accueilli en internat

Pour identifier les personnes à contacter, les quatre directions d'établissement qui avaient participé à la recherche précédente⁴ ont été sollicitées. Parmi les familles informées et qui, pour certaines, avaient été présentes lors des réunions organisées sur le thème du travail de nuit dans ces établissements, six ont participé à la phase exploratoire. Les trois autres familles ont été directement sollicitées par un représentant associatif.

Neuf entretiens qualitatifs ont donc été réalisés durant l'été 2006 : ils avaient pour objet d'explorer le thème de la nuit au domicile à partir de questions de nature différente ; notre hypothèse était qu'une diversité des angles de questionnement pouvait révéler des aspects inattendus, insoupçonnés.

⁴ "Le travail de nuit auprès des personnes polyhandicapées adultes – lien entre réalité et imaginaire" (septembre 2005)

La rédaction du guide d'entretien

Il a été organisé autour des thèmes suivants :

- la composition de la famille ;
- le récit de la nuit précédant l'entretien ;
- l'histoire des enfants handicapés en lien avec la nuit ;
- l'organisation familiale et parentale par rapport à la nuit ;
- les moyens utilisés en cas de difficultés ;
- le rythme de sommeil/veille des enfants ;
- l'environnement social et familial ;
- l'aménagement de la résidence principale ;
- la circulation des informations entre le domicile et les autres lieux d'accueil de nuit.

La réalisation des entretiens

Les entretiens ont eu lieu en face à face ou par téléphone sur la base du guide présenté ci-dessus. Les témoignages recueillis n'ont pas été enregistrés mais ont fait l'objet d'une prise de notes structurée.

D'une manière générale, les entretiens ont été plus longs que ce qui avait été imaginé (de 30 à 50% de temps en plus par rapport à la durée prévue d'une heure et demie). Les personnes interviewées ont exprimé leur satisfaction de pouvoir parler de ce thème, même si certains parents disaient ne pas ou ne plus avoir de difficultés.

Dans ce même temps, les entretiens ont suscité une forte émotion chez les parents, remettant la nuit en pleine lumière comme si le temps écoulé n'avait pas estompé le souvenir des difficultés et des tensions accumulées.

L'entretien a été conduit dans un lien spécifique entre intervieweur et interviewé. Il s'agissait d'être dans une relation pour "rassurer" sur ce que l'on venait entendre de cette nuit et en même temps tenir à distance pour ne pas susciter de faux espoirs. Parfois, ces échanges ont été, pour les familles, la possibilité de parler de leur enfant handicapé d'une manière différente : comme si cela créait un renouveau dans l'expression au sujet de leur enfant ; comme si cette "reconstruction" de la mémoire autour de leur enfant handicapé, cette recherche de souvenirs, le fait de parler des autres membres de la famille, était une opportunité pour raconter une histoire nouvelle, plus collective.

Les entretiens ont permis de recueillir un grand nombre d'éléments d'information ; cependant les informations précises, datées, spécifiques ont été difficiles à collecter. Ainsi, il a été constaté parfois une généralisation dans les éléments de réponse tels que "je n'ai pas dormi pendant quatre ans", "je me suis débrouillée seule".

Ces premières impressions ont alors conduit à s'interroger sur l'opportunité d'une seconde rencontre avec ces familles, permettant de les questionner plus précisément et de collecter davantage d'éléments factuels et spécifiques.

Mettre en perspective les données recueillies

Dans un premier temps, la relecture des entretiens fait ressortir d'emblée que la nuit dans les familles est décrite comme un temps où les parents n'ont pas de repos. Dépeinte comme "tumultueuse", elle amène les familles à restructurer les espaces (comme par exemple la distribution des chambres), et l'organisation du temps de sommeil. Deux moyens sont utilisés pour répondre aux "turbulences" de la nuit : les personnes et la logistique.

Les problèmes de la nuit sont également "parlés" en lien avec des données médicales, symptomatologiques et des événements vécus par l'enfant. L'existence d'un discours est ainsi repéré autour de la période du "traumatisme".

Parallèlement, l'impact des veilles sur le parent lui-même est à peine évoqué.

Les données recueillies font apparaître des expériences personnelles contrastées. A la fois, les parents reconnaissent que la nuit est difficile, parce qu'ils sont très sollicités en temps et en disponibilité. Ils doivent trouver des ressources, des solutions personnalisées et s'adapter au rythme de leur enfant en permanence. En même temps, certains disent que ce temps nocturne passé auprès de leur enfant génère une relation privilégiée.

Dans un deuxième temps, les liens entre les contenus des entretiens et les données recueillies dans la recherche-action sur "le travail de nuit auprès des personnes polyhandicapées adultes" ont été approfondis. Ainsi, les moyens humains et matériels sont identifiés et cités par les établissements et les parents comme des ressources aux troubles du sommeil.

Les établissements qui ont l'obligation légale d'assurer le maintien du lien familial (enfant/parent) ont des difficultés à trouver des modalités pour assurer, favoriser, permettre le maintien de ce lien lorsque les familles ne peuvent plus assumer l'accueil de leur enfant la nuit au domicile.

Pour les familles qui éprouvent des difficultés à assumer en totalité ou temporairement l'accueil de leur enfant la nuit, la réponse des établissements est de faire en sorte qu'il n'y ait plus de nuit au domicile familial. Autoriser des retours anticipés dans l'établissement ou réduire les sorties de week-end et de vacances sont alors les deux options. Ceci conduit les parents à reconnaître qu'ils ne peuvent plus assumer, qu'ils ne sont pas ou plus capables. En outre, cette réponse renforce l'image de compétence de l'établissement : il affirme sa capacité à prendre en charge la personne multihandicapée ayant des troubles du sommeil. La formulation de cette réponse peut renvoyer aux parents que ces difficultés spécifiques à la nuit leur sont propres, renforçant encore leur isolement.

En se référant à la recherche-action précédente, les parents et les personnels de nuit semblent être dans une situation d'isolement similaire. En effet, l'établissement connaît peu les difficultés des personnels qui accompagnent les personnes handicapées sur le temps de la nuit. Les responsables d'établissement considèrent comme moyennement important le fait de permettre aux personnels de nuit et aux parents d'être en relation (note de 4,9 sur une échelle de 10). En outre, l'organisation quotidienne met les parents en relation avec le personnel de jour qui connaît peu ou mal les difficultés rencontrées par le personnel de nuit. Ainsi, personnel de nuit et parents sont tenus à l'écart les uns des autres, alors qu'ils

pourraient échanger sur des expériences et des réponses concrètes pour accompagner les personnes multihandicapées.

Ce parallèle entre "travail de nuit" et "nuit dans les familles" a conduit à formuler l'hypothèse de compétences familiales en symétrie, en écho aux compétences professionnelles des personnels de nuit. En effet, la recherche sur la nuit dans les établissements a fait apparaître des caractéristiques spécifiques au personnel de nuit liées à un effectif limité (parfois réduit à une seule personne), à un isolement avec le reste de l'organisation. Ainsi, la nuit, il est nécessaire de prendre des décisions et/ou de réaliser des arbitrages, de protéger le sommeil de ceux qui dorment en trouvant les accompagnements adaptés aux personnes réveillées. Ces spécificités nécessitent des aptitudes (physiques et psychologiques), des compétences (techniques et relationnelles) que les parents et les personnels de nuit semblent avoir en commun.

Présenter les axes de la recherche

L'analyse des entretiens a permis de dégager les pistes de réflexion suivantes :

- Les difficultés de sommeil n'apparaissent pas comme un facteur discriminant dans le fait que la personne handicapée soit en internat ou en externat. Cependant, lorsqu'il a été possible, le choix de l'établissement - internat et externat - a pu répondre au besoin de protéger le sommeil de la fratrie. Dans d'autres cas, le passage de l'externat à l'internat (ou réciproquement) est lié aux représentations familiales ("aucun de mes enfants n'a été en internat" ; "quand on est adulte on a son domicile, on n'est plus chez ses parents").
- L'accompagnement des enfants éprouvant des difficultés de sommeil conduit le plus souvent à un parcours solitaire : chaque parent assume à son tour la veille auprès de l'enfant. Ce parcours présente des inconvénients majeurs : le manque d'information des parents sur les difficultés liées au sommeil de leur enfant entraîne une fatigue cumulée sur plusieurs années, une source de tension entre les parents et/ou avec les proches ("on nous fait savoir que l'on ne sait pas s'y prendre"), une confrontation au jugement des autres. Mais ce parcours présente aussi des avantages : l'observation exercée la nuit par les parents participe à la connaissance du fonctionnement de leur enfant "lien (des troubles du sommeil) avec les crises d'épilepsie". D'autre part, si les parents inventent des réponses qui restent souvent individuelles "promener en poussette, en voiture", "bercer dans la poussette", "le hamac", le partage des tâches et la répartition du temps de veille au sein du couple pour "assurer à tour de rôle la veille durant une partie de la nuit " peut contribuer au renforcement d'une réelle solidarité.
- L'organisation trouvée autour des problèmes du sommeil entraîne la recherche d'un équilibre personnel. C'est ainsi que le rythme de travail adopté par les parents est en relation avec la tolérance du milieu professionnel, sa "capacité ou non de tolérer une adaptation des conditions de travail", la "requalification ou non de l'activité des parents". Pour plusieurs parents interviewés, le travail à temps partiel pendant certaines périodes a constitué la seule possibilité de maintenir une activité professionnelle. De même, l'organisation des espaces collectifs et privés évolue en fonction du développement de la personne handicapée et influe sur l'organisation familiale : "changement de chambre pour les différents membres de la famille en fonction des besoins de la personne handicapée".

- Les aides attendues sont essentiellement d'ordre matériel. Par exemple, les personnes - professionnelles ou bénévoles – extérieures au cercle familial et amical ne sont pas souhaitées à l'intérieur de la sphère familiale. La demande d'aide apparaît autour des transports, des aménagements de véhicule. Une inquiétude s'exprime quant à la pérennité des prises en charge.

Ces pistes ont été présentées à des acteurs associatifs qui ont insisté sur les différents éléments de recherche possible :

- l'angoisse des parents par rapport aux difficultés de sommeil et les bons réflexes à avoir ;
- l'interpellation nécessaire du corps médical par les parents ;
- le problème de sécurisation du milieu familial ;
- le partage des tâches entre la mère et le père ;
- la réorganisation de l'univers professionnel, l'impact sur le choix de l'activité professionnelle et sur le temps du travail ;
- les limites à la transformation de son domicile en " hôpital " ;
- les craintes exprimées quant à la pérennité des prises en charge par rapport à l'état de santé de la personne devenue adulte ;
- l'absence de proposition par rapport à la possibilité d'une aide la nuit au domicile.

Elaborer la problématique

Cette phase exploratoire réalisée sur le terrain a permis de percevoir les éléments qui validaient la demande d'étudier le thème "la nuit dans les familles". L'intérêt manifesté par les parents concernés, la diversité des informations recueillies et les interactions entre les acteurs ont confirmé l'utilité de ces travaux pour rendre visible cet aspect de la vie des personnes multihandicapées.

Cette utilité avérée, il est apparu indispensable de ne pas générer de faux espoirs auprès des personnes informées et sollicitées par ce projet de recherche-action.

Pour le Centre de Ressources Multihandicap, il est important de préciser que cette recherche-action n'a pas pour objectif de fournir des réponses médicales aux difficultés liées aux troubles du sommeil.

En effet, lors des entretiens exploratoires les attentes des parents étaient fortes concernant cette recherche-action. Il était donc important de se positionner clairement, sachant qu'il serait difficile de répondre à la demande exprimée.

En revanche, dès cette étape du travail, il a été identifié la possibilité pour les associations de créer un "espace d'écoute" pour les parents dont les enfants handicapés ont des troubles du sommeil. En effet, vis-à-vis de la solitude exprimée par les parents, l'instance associative ne semblait pas avoir pu, jusqu'alors, occuper un rôle de soutien ou de relais.

Cette phase exploratoire a également permis de bâtir le dispositif de recherche le plus adéquat.



A DEFINITION DU CADRE DE LA RECHERCHE-ACTION (juin 2006 / janvier 2007)

Pour garantir à la fois l'implication de l'ensemble des acteurs et le respect du processus de recherche, deux instances complémentaires ont été définies : l'une centrée sur la production et l'autre centrée sur le pilotage de la recherche.

Leurs rôles et responsabilités respectifs, leurs modes de fonctionnement et de partage de l'information, les avantages et les limites de cette organisation sont décrits ci-dessous.

Construire l'équipe du comité scientifique

Dans la phase exploratoire, le groupe de travail a élaboré le processus, conduit le questionnement sur la pertinence de la recherche-action, collecté des données, formulé des hypothèses de travail. A l'issue de celle-ci, la décision d'engager le processus de recherche-action a conduit à définir des champs de compétence pour garantir des instances de débats et d'arbitrages.

Le passage du groupe de travail au comité scientifique a été concrétisé à l'issue de la validation de l'intérêt de la recherche par le Centre de Ressources Multihandicap en septembre 2006.

Le comité scientifique a été chargé de proposer le processus de recherche et de réaliser les travaux.

Son rôle a consisté à concevoir les modalités de recueil de données, réaliser leur collecte, analyser les informations recensées, rédiger le document final, assurer le relais entre le comité de pilotage et le comité scientifique et animer les groupes ressources.

Sa composition a intégré des représentants du Centre de Ressources Multihandicap (Marie-Thérèse Graveleau, Stéphanie Lecuit Breton, Laurence Decup) et du cabinet Safran & Co (Marie-Odile Vervisch, Thierry Van-Lede).

Organiser un comité de pilotage

Conscient de la complexité du thème, il était important d'organiser et de formaliser un comité de pilotage pour déterminer le périmètre de la recherche-action.

Les travaux devaient porter non sur la recherche de solutions définitives mais plutôt sur l'identification de réseaux. Ceux-ci, tant du côté des parents que des professionnels devaient permettre d'améliorer la compréhension des difficultés et de soutenir les parents concernés.

Le rôle du comité de pilotage a été l'accompagnement des différentes étapes de la recherche-action.

Pour cela, il est intervenu dans les choix d'orientation. Au fur et à mesure, il a validé les axes et les résultats proposés par le comité scientifique. Tout au long de la recherche, il a apporté un regard "distancié" sur celle-ci. Il a été en "veille" sur le sujet, en notant ce qui se dit, se fait, se pense et en étant un relais vis-à-vis de l'environnement.

Il était composé de représentants du Centre de Ressources Multihandicap (Philippe Rosset), du cabinet Safran & Co (Philippe Auriol) et d'associations (Martine Gaudy pour "APAEMA"⁵ et "AFSR"⁶, Gisèle Lagrève pour "Notre Dame de Joye" et "Les Amis de Karen", Patricia Merli pour "SH 92"⁷

Pour traiter la problématique, le comité de pilotage a retenu une approche centrée sur la mobilisation d'acteurs identifiés : les familles qui ont un enfant multihandicapé ; les structures médicales ressources spécialisées dans les troubles du sommeil.

De plus, cette approche a été sous-tendue par l'intention de renouveler l'approche de la personne multihandicapée, de privilégier une compréhension globale et de rendre les parents "acteurs" des décisions associatives. Ceci a permis de rester centré sur l'intérêt et les résultats de la recherche-action et également de valoriser les problématiques non traitées.

Stabilité et adaptation

Comme dans tout projet, en tant que comité scientifique, nous avons été confrontés à ses conditions de réussite : la permanence des acteurs, leur engagement dans la durée. Ceci a nécessité une adaptation permanente aux événements et aux productions tout en conservant l'objectif de la recherche.

De façon particulière, nous avons dû ajuster le cadre préétabli pour assurer cette continuité.

Au niveau du Centre de Ressources Multihandicap

La commande a été initiée par la présidence de l'association de parents (gestionnaire du Centre de Ressources Multihandicap).

Marie-Thérèse Graveleau, directrice du Centre de Ressources Multihandicap jusqu'en janvier 2007, a initié le démarrage de la recherche-action.

Philippe Rosset, directeur du Centre de Ressources Multihandicap depuis février 2007, co-animateur du comité de pilotage depuis sa création en juin 2006, a assuré la continuité et la responsabilité de la recherche-action.

⁵ APAEMA : Association des Parents et Amis des Enfants de Marie Abadie (cf. annexe "Présentation des associations")

⁶ AFSR : Association Française du Syndrome de Rett (cf. annexe "Présentation des associations")

⁷ SH 92 : Association Solidarité Handicap des Hauts de Seine (cf. annexe "Présentation des associations")

Stéphanie Lecuit Breton, psychologue au Centre de Ressources Multihandicap, membre du groupe de travail, a rejoint le comité scientifique en décembre 2006.

Les rôles des professionnels du Centre de Ressources Multihandicap dans cette recherche ont été clarifiés pour assurer la pérennité des fonctions. Ainsi en anticipant les évolutions prévues, les passages de relais ont été facilités et le fonctionnement des comités de pilotage et scientifique a été assuré d'une manière fluide et pérenne.

En outre, le lien entre les deux comités a été assuré par la présence constante d'un membre du comité scientifique au comité de pilotage. Par son intermédiaire, les chercheurs donnaient au comité de pilotage des informations sur l'avancée de la recherche. En retour, ils recueillaient les questions des représentants associatifs, ce qui permettait d'adapter la méthodologie.

Au niveau de Safran & Co

Marie-Odile Vervisch et Thierry Van-Lede, consultants associés, ont facilité la poursuite de la recherche-action en restant des interlocuteurs stables au sein des différentes instances et en assurant l'accompagnement de la démarche retenue. Philippe Auriol a été co-animateur du comité de pilotage à compter de sa création.

Au niveau des représentants associatifs

Les représentants associatifs concernés par les troubles du sommeil chez la personne handicapée ont été présents sur l'ensemble des comités de pilotage. Leur connaissance du "terrain de recherche" les a aidés à se sentir légitimes dans cette instance.

Leur très forte implication, dont nous fournissons une illustration ci-dessous, les a incités à être également présents dans d'autres groupes générés par le processus de recherche-action. Le thème est apparu comme fortement mobilisateur. Par ailleurs, des expériences préalables de recherche ou leur souhait de représenter pleinement l'association à laquelle ils appartiennent les a stimulés pour faire passer des messages ou exercer un droit de "lobbying".

Prendre acte de l'implication des acteurs

Dès la première réunion du comité de pilotage en juin 2006, les représentants associatifs présents se sont investis dans la recherche. Ils ont contacté des familles de différentes associations afin de recueillir des informations sur le déroulement de leurs nuits. Ces informations ont été transmises par écrit, en réponse à des questionnements portant sur le lien entre les troubles du sommeil et le handicap ou la pathologie, les causes médicales (épilepsie, reflux gastro-oesophagien), la prise de médicaments (voire la crainte des phénomènes d'accoutumance), l'écoute et les réponses du corps médical, le besoin d'informations, de conseils pratiques. Nous avons choisi de vous présenter ci-dessous deux extraits des réponses obtenues.

Extrait ...c'est fondamental de chercher aussi du côté de la pathologie... Sans parler du fait que ça fournit une explication, qu'on arrête de se culpabiliser et torturer la cervelle (et éventuellement de s'engueuler avec son conjoint) et qu'on réfléchit en terme d'organisation familiale, de survie, de besoin d'aide...On est toujours crevé mais moins malheureux !

Extrait Mon enfant n'a jamais fait ses nuits ... La famille s'en trouve très perturbée. La maman étant en permanence à ses côtés et ne pouvant négliger les soins et attentions à lui prodiguer, ne peut prétendre à prendre du repos pendant la journée... La fatigue s'accumule et les journées sont de plus en plus difficiles à assumer... Les activités en famille sont plus difficiles, la fatigue étant un obstacle permanent... Mais elle s'active quand même afin de ne pas sombrer dans une léthargie qui ne laisserait plus de place à une vie familiale harmonieuse.

Ces extraits présentent des similitudes avec les éléments recueillis dans la phase exploratoire par le groupe de travail.



A DEFINITION DE LA PROBLEMATIQUE (janvier 2007/mars 2007)

Riches des interviews avec les familles lors de la phase exploratoire et des premiers entretiens avec des médecins spécialistes du sommeil ou spécialiste du polyhandicap, nous avons pu identifier des besoins et des ressources, mais aussi l'absence de points de rencontre entre les uns et les autres : tout se passe comme si les relais possibles ne fonctionnaient pas. Le schéma ci-dessous illustre cette absence.

Les familles				Les ressources
Leurs difficultés Leurs demandes	Champ associatif		Champ médical	Les réponses professionnelles Les services hospitaliers Les traitements Les médicaments

Ce constat interroge à la fois le champ associatif et le champ médical. En ce qui concerne le champ associatif, les questions sont les suivantes :

- Comment soutenir les parents ?
- Comment les aider à trouver des solutions plus ou moins durables ?
- Qu'existe-t-il dans le domaine associatif pour permettre aux parents de se rencontrer, de trouver des solutions ?

Les entretiens de la phase exploratoire ont montré que chaque parent doit faire son propre parcours, chercher, réinventer, comme si la capitalisation d'expériences était difficile.

En ce qui concerne le champ médical, les questions qui apparaissent sont :

- Quelle pratique les médecins et les spécialistes ont-ils du handicap ?
- Entendent-ils les questions sur le thème " handicap et sommeil " ?
- Comment aller vers eux ?

Globalement nous nous sommes demandés qui étaient les interlocuteurs des parents lorsqu'ils étaient confrontés au problème du sommeil de leur enfant. Mais aussi, quelle(s) réponse(s) étai(en)t faite(s) aux parents quand ils se plaignaient des troubles du sommeil de leur enfant.

Par ailleurs, il est apparu que la nuit était souvent occultée dans l'analyse des interactions entre famille et handicap comme si la question récurrente était : comment, en tant que parent, puis-je me faire entendre sur la question du sommeil sans que l'on me dise devoir traiter d'abord l'urgence, c'est-à-dire le handicap ?

Ainsi la problématique pouvait elle s'articuler autour des questions suivantes :

- Comment une famille accède-t-elle aux ressources ?
- Comment et qui peut lui permettre d'y accéder ?
- Comment peut-elle obtenir des informations, des réponses, afin que le problème du sommeil ne soit pas vécu comme une fatalité ?

Le comité de pilotage a complété ces propositions par trois autres pistes de réflexion :

- la pédagogie vis-à-vis des enfants qui présentent des troubles du sommeil - jusqu'où aller pour accompagner l'enfant quand il ne dort pas ?
- le lien avec le médecin traitant ;
- les manifestations liées au sommeil comme signes pour identifier un handicap, une symptomatologie qui n'auraient pas encore été repérés.

S'INFORMER ET AGIR : LES CONDITIONS DE LA REFLEXION

SOMMAIRE

LA VALIDATION DE LA PROBLEMATIQUE

L'IDENTIFICATION DE L'OFFRE MEDICALE

Délimiter la recherche documentaire
Lister les ressources existantes

L'ETAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES

Définir les troubles du sommeil
Identifier les liens entre handicap et sommeil

L'EVALUATION DES RESSOURCES DOCUMENTAIRES

Recenser les types de documents
Récapituler les données chiffrées existantes

LA DEFINITION DES MODALITES DE LA RECHERCHE-ACTION

Lister les hypothèses
Définir les modalités de rédaction
Identifier les acteurs de la recherche-action
 Un groupe ressources "parents"
 Un groupe ressources "experts"

MOTS-CLES

Recherche documentaire, handicap, sommeil, données chiffrées, hypothèses.

POINTS CLES

Les données existantes sur le sommeil et sur le handicap.
Les supports permettant d'accéder à une information sur le sommeil.
Des hypothèses qui éclairent le manque de connaissance des troubles du sommeil des personnes multihandicapées.

L A VALIDATION DE LA PROBLEMATIQUE

C'est à ce stade que nous, comité scientifique, avons énoncé trois angles de vue, entre lesquels choisir pour orienter la suite du travail.

Un angle "stratégique" pour lequel nous formulerions la question suivante :

En quoi la connaissance des caractéristiques du sommeil par les parents contribue-t-elle à leurs choix organisationnels ?

La recherche-action privilégierait alors une analyse comparative sur le sommeil croisant les informations disponibles (délivrées par différents canaux) et les informations transmises par les parents sur la nuit de leurs enfants.

Cet angle de vue favoriserait la prise en compte de la charge émotionnelle (ce qui est transmis par les parents sur la nuit) au regard de l'offre d'information (ce qui répond aux questions que se posent les parents) et la pédagogie vis-à-vis des enfants qui présentent des troubles du sommeil.

Un angle "anthropologique" pour lequel nous formulerions la question suivante :

En quoi le discours sur la nuit est-il en lien avec la construction d'un rôle de parent d'enfant handicapé ?

La recherche-action se centrerait alors sur la valorisation du rôle de parent dans la capacité à faire face à la nuit ; la nuit se parle et ne se montre pas (dans quelle mesure ou à quelles conditions les professionnels et les autres écoutent-ils le discours des parents sur la nuit ?). Qu'est-ce qui fonde la compétence parentale par rapport à la culture d'appartenance, aux représentations du lien parent/enfant ? En quoi les représentations familiales influencent-elles les choix pour l'ensemble des enfants ? En quoi les choix de vie sont-ils influencés par cette organisation de la nuit ?

Un angle "sociologique" pour lequel nous formulerions la question suivante :

En quoi les enfants handicapés ont-ils une nuit spécifique ?

Il s'agirait dans ce cas de conduire une analyse comparative entre enfants handicapés et non handicapés autour d'indicateurs (fréquence des réveils, intensité des périodes veille/sommeil) afin de :

- qualifier une "bonne nuit" lorsque l'on est parent (les indicateurs) ;
- utiliser le sommeil pour identifier un handicap, repérer les éléments d'une symptomatologie ;
- analyser les réponses proposées en termes d'organisation, les recours et les ressources pour résoudre, les réponses pour faire face.

Nous avons ensuite rappelé le cadre de la recherche-action c'est-à-dire :

Le sujet d'étude

Le sommeil des enfants, adolescents et adultes multihandicapés dans les familles.

Le public

Les associations, les professionnels, les partenaires politiques et institutionnels, le corps médical, les familles.

L'objectif

Proposer des réponses, des pistes de compréhension et d'action pour l'ensemble des publics.

L'utilité pour les parents

Constater que le problème du sommeil la nuit est partagé par d'autres parents ; savoir qu'il existe des pistes de travail (médical, prise en charge) ; repérer où trouver de l'aide.

La finalité

Diffuser, transmettre le plus largement possible pour sensibiliser les différents acteurs aux problèmes qui existent autour du sommeil.

Également, nous avons dû définir un champ d'étude réaliste. En effet, les représentants associatifs (parents d'enfants multihandicapés) souhaitaient prendre en compte l'ensemble des questionnements et apporter des éléments de réponse aux parents. Cela exigeait d'interroger des champs très divers - médical, à travers un suivi de l'avancée des recherches sur le sommeil ; psychologique par l'étude des représentations institutionnelles, politiques, professionnelles, familiales, sociales et culturelles ; technique au travers des réponses concrètes proposées – qui dépassaient le cadre des possibles.

Compte tenu des éléments déjà collectés, de l'attente qu'ils ont générée, nous avons dû arbitrer afin de diminuer le risque de déception et le sentiment pour les parents de n'avoir pas été entendus. Il nous semblait en effet important, dans cette recherche, de recueillir les difficultés spécifiques des parents d'enfants multihandicapés ayant des troubles du sommeil et d'identifier les réponses disponibles adéquates à ces difficultés. Pour reprendre l'origine de la demande, il s'agissait de mettre en relation des parents exprimant une difficulté spécifique autour du sommeil de leur enfant et des spécialistes du sommeil exprimant leur non connaissance de ces difficultés.

C'est dans ce contexte que la problématique retenue a été énoncée ainsi :

"Nuits, sommeil et handicap au domicile : quelles difficultés et quelles réponses pour les familles ?"

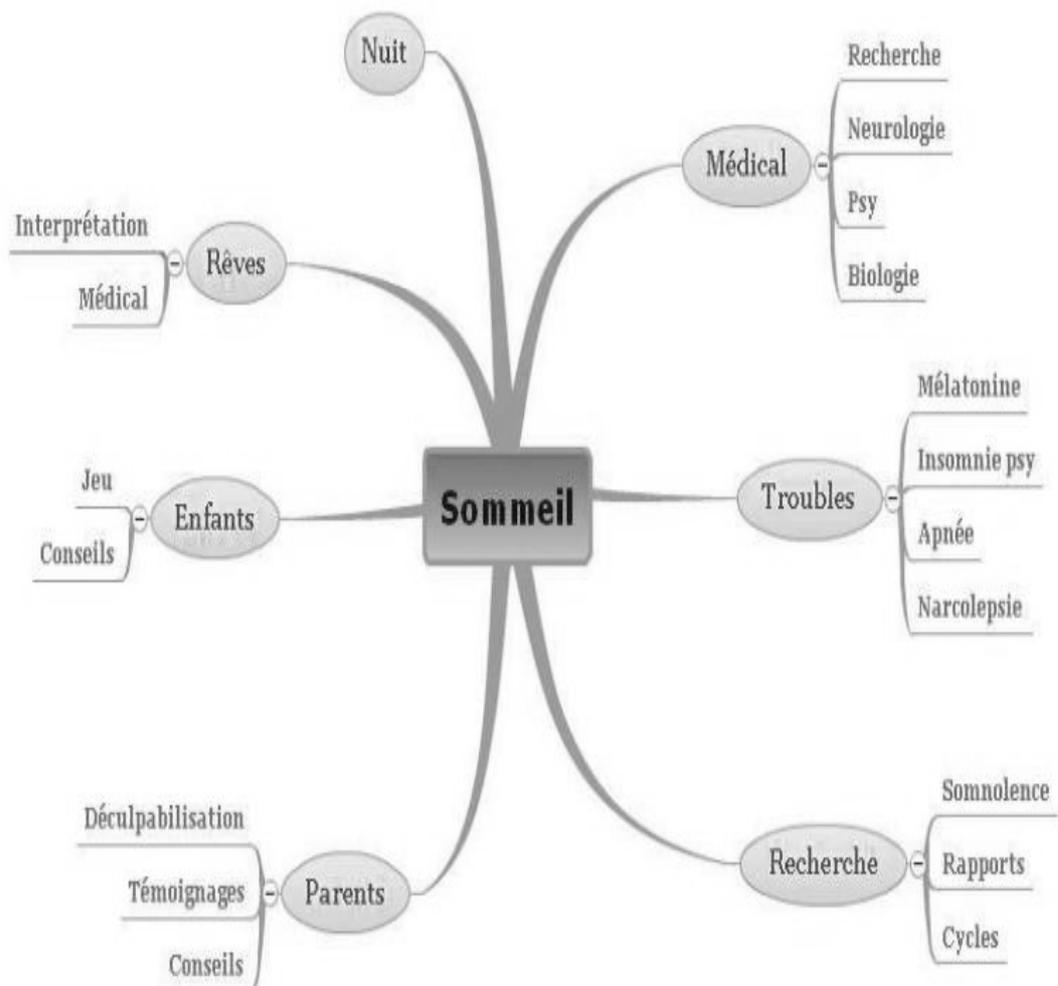
L'IDENTIFICATION DE L'OFFRE MEDICALE

Au cours de cette étape, il était important de se "mettre dans la peau" d'une personne concernée par les difficultés du sommeil et qui cherche à s'informer grâce aux supports écrits.

Nous avons associé Laurence Decup, documentaliste au Centre de Ressources Multihandicap, à la recherche-action concernant le travail de documentation.

Une première recherche documentaire a été réalisée à partir de la combinaison des termes "sommeil" et "handicap". Ce croisement a fourni une liste de "handicaps" liés au manque de sommeil : fatigue, irritabilité, manque de concentration. Cette représentation du handicap ne correspondait pas à notre cadre d'investigation.

En conséquence, dans un deuxième temps, nous avons listé les mots associés à "sommeil" pour déterminer des champs de connaissance susceptibles d'enrichir notre recherche. Le schéma ci-dessous illustre ce travail de repérage.



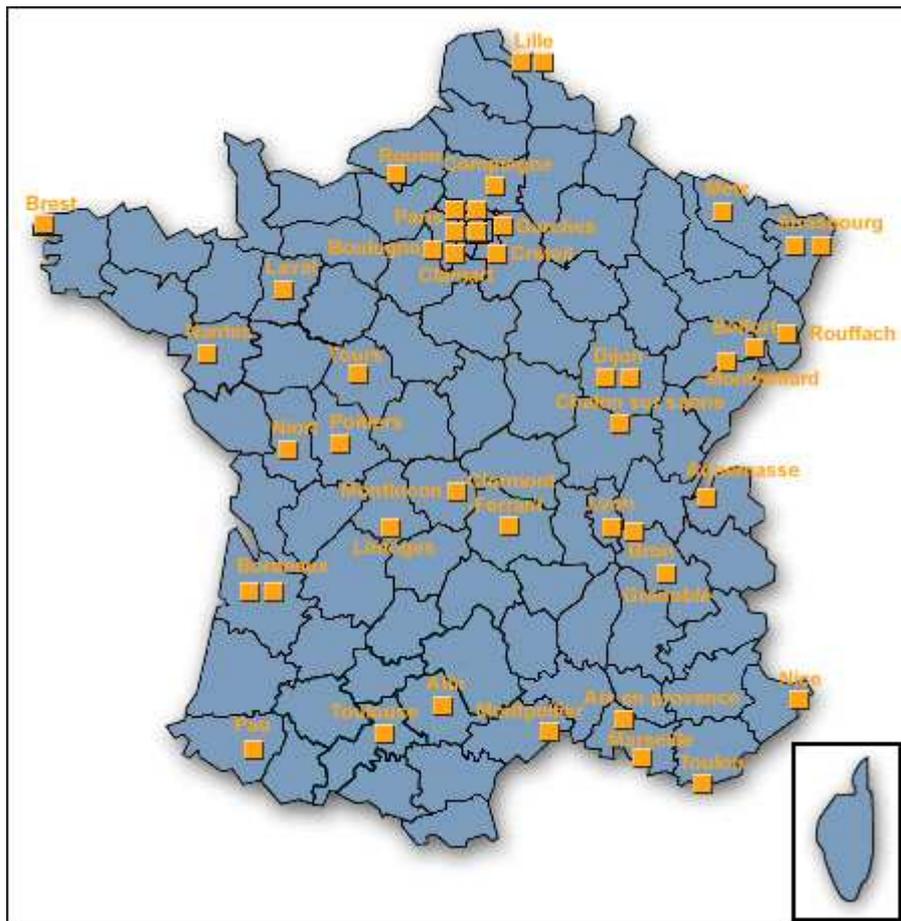
Délimiter la recherche documentaire

En novembre 2006, nous avons voulu identifier les lieux spécifiques de traitement des troubles du sommeil, centres de consultations et/ou centres de recherche. Ces centres ont été rapidement trouvés grâce à Internet. En effet, il existe des sites centrés sur les troubles du sommeil et donnant des listes de centres dans toute la France. Ces centres sont homologués par la Société Française de Recherche et Médecine du sommeil (SFRMS), réseau de professionnels et de chercheurs sur le sommeil. La documentaliste a retenu les quatre sites suivants pour leur facilité d'accès et leur mise à jour :

- <http://www.sommeilsante.asso.fr/trouv.html>
- <http://www.e-sommeil.com/site/adresses.php>
- <http://www.somnea.fr/adresses-utiles.php>
- http://www.institut-sommeil-vigilance.org/site/troubles/troubles_somm_centres.php

En janvier 2007, le site du Ministère de la Santé ⁸ a également publié une liste des centres homologués.

Ceci a permis de mettre en évidence l'existence de centres de sommeil et d'unités fonctionnelles dans chaque région.



⁸ http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sommeil_290107/liste_centres.pdf

Lister les ressources existantes

A partir de cette identification des lieux spécifiquement dédiés au sommeil nous avons dressé une liste d'experts, médecins, chercheurs, exerçant dans ces différentes structures.

Pour mieux repérer les experts, nous nous sommes également appuyés sur le rapport⁹ du Docteur Giordanella remis au Ministre de la Santé et des solidarités en décembre 2006 sur le thème du sommeil, en France. Ce rapport est "assorti de propositions d'interventions et d'actions possibles émanant d'un groupe de travail réunissant experts, personnalités scientifiques, médecins ainsi que des représentants des institutions, agences nationales, associations de professionnels, sociétés savantes et de patients".

La liste des personnes ayant participé à ce rapport a été confrontée à la liste des experts que nous avons préalablement établie ; elle a ainsi été complétée et validée.

⁹ http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/giordanella_sommeil/rapport.pdf

L'ÉTAT DES LIEUX DES CONNAISSANCES

Parallèlement, une recherche documentaire sur la nuit dans les familles et le sommeil, lié ou non au handicap, a été entreprise. Cette recherche a été effectuée en consultant des bases de données médicales¹⁰, de recherche¹¹, des bases de données établies par des spécialistes du handicap¹², mais aussi des sites généralistes¹³ sur Internet.

Les mots-clés utilisés pour la recherche documentaire ont été : handicap et nuit, handicap et sommeil.

Définir les troubles du sommeil

Les troubles du sommeil sont décrits aussi bien dans des livres et articles dits "grand public" que dans des écrits spécialisés.

Pour le grand public, ces livres ou articles décrivent les troubles les plus répandus : jambes sans repos, cycles perturbés du sommeil, insomnie, apnée du sommeil.¹⁴

Ces ouvrages sont écrits principalement par des médecins exerçant dans les lieux spécialisés dans le traitement des troubles du sommeil. Les publications les plus nombreuses concernent les insomnies ; les conseils apportés ont pour objet de limiter l'usage des médicaments.¹⁵

De nombreux écrits sont destinés aux parents et/ou aux enfants. Quand ils sont destinés aux parents, ils apportent des conseils¹⁶, des témoignages¹⁷ ou des propos déculpabilisants¹⁸.

¹⁰ bdspp : Base de Données de la Santé Publique

¹¹ cat.inist : institut de l'information scientifique et technique du CNRS

¹² ctnerhi : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

¹³ Amazon, fnac

¹⁴ **Troubles du sommeil : mieux dormir grâce à la science**, Dr Royant Parola, le Figaro magazine, 24 mars 2007. **Les Troubles du sommeil**, Dr Valatx, Arnaud Franel Editions, 2001

¹⁵ **Des nuits sans insomnie : Pour en finir avec les troubles du sommeil**, François Marchand, Françoise Du Sorbier, Albin Michel, 2006, **Bien dormir enfin !**, Dr Léger, First, 2006. **Vaincre l'insomnie**, Georges De Mola, De Vecchi poche, 2003. **L'insomnie**, Jean-Michel Gaillard, Flammarion, 2002

¹⁶ **Le sommeil de votre enfant**, Pr André Kahn, 1998. **Mon enfant dort mal**, Dr MJ Challamel, M. Thirion, Pocket, 2005. **L'enfant et son sommeil**, Dr H. De Leersnyder, Robert Laffont, 1998

¹⁷ **Moi, la nuit je fais jamais dodo**, Pier Nemet, Fleurus, 2000

¹⁸ **Partager le sommeil de son enfant**, CZ. Didierjean-Jouveau, Jouvence, 2005. **Le sommeil chez l'enfant**, B. Reichert, Caractère, 2005

Pour les enfants, ce sont des livres-jeu dont l'objectif est de rassurer¹⁹ ; ils traitent de la peur du noir, de la séparation, des cauchemars.

Parallèlement, les troubles du sommeil sont décrits dans des ouvrages spécialisés qui s'adressent aux médecins. Ils sont classés en fonction des spécialités médicales : neurologie, psychiatrie, biologie²⁰.

Des recherches cliniques, mais également fondamentales sont régulièrement publiées dans les magazines spécialisés.

Au cours de l'année 2007, la production et la diffusion d'articles ont été importantes dans les magazines généralistes comme sur des sites Internet. La diffusion en 2003 de " Narco"²¹, un film destiné à un large public, témoigne de l'actualité du sujet.

Cette médiatisation intervient alors que le rapport demandé par le Ministre de la Santé sur ce thème du sommeil lui a été remis. Les travaux réalisés par les membres de la commission ont fait l'objet d'une première communication destinée au grand public : "Passeport pour le sommeil"²².

Les préconisations du rapport pour l'avenir sont les suivantes :

- informer sur l'importance du sommeil et les moyens de bien dormir ;
- mobiliser les professionnels de santé et de l'éducation ;
- améliorer le dépistage et répondre aux besoins de prise en charge médicale ;
- acquérir les connaissances scientifiques sur les troubles du sommeil et leurs déterminants.

Identifier les liens entre handicap et sommeil

Les écrits sur le sommeil liés au handicap émanent de la recherche clinique et fondamentale.

Les études cliniques ou fondamentales liées au handicap concernent des pathologies spécifiques : les apnées du sommeil des personnes trisomiques, les crises d'épilepsie lors des phases de sommeil, les troubles de l'endormissement et

¹⁹ **La nuit, le noir**, Catherine Dolto, Gallimard Jeunesse, 2007. **Au lit petit monstre**, Ramos Mario, Ecole des Loisirs, 1998. **Il y a un cauchemar dans mon placard**, Mercer Mayer Gallimard Jeunesse, 2001. **Va t'en grand monstre vert !** Ed. Emberley, l'Ecole des Loisirs, 1996.

²⁰ **Les Troubles du sommeil**, Michel Billiard, Masson, 2006. **Syndrome d'apnées obstructives du sommeil** Emmanuel Weitzenblum, Masson, 2004. **L'insomnie chronique**, Odile Benoit, Masson, 2004

²¹ **Narco**: film de Gilles Lelouche; Tristan Aurouet, sortie en salles 2003

²² http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/sommeil_290107/passeport_du_sommeil.pdf

du sommeil chez les personnes autistes et les personnes atteintes des syndromes de Rett et d'Angelman²³.

A ce stade, la recherche documentaire a mis en exergue l'existence d'une étude clinique récemment publiée en Irlande. Celle-ci montre que les personnes atteintes d'une "paralysie cérébrale" ont une grande probabilité d'avoir des troubles du sommeil et que ces troubles sont associés à leur état physique et à des facteurs environnementaux²⁴.

Seul, le journal "Déclic" destiné aux personnes concernées par le handicap a consacré deux articles sur le sujet : en octobre 2002 dans le n°90, "traiter les troubles graves du sommeil" et en novembre-décembre 2007 dans le n°120, "Polyhandicap : pour lui offrir des nuits plus douces".

Ces articles donnent des conseils illustrés par des témoignages.

²³ **Severity of obstructive apnoea in children with Down syndrome who snore**, Fitzgerald Dominic-A, Paul Annette, Richmond Clare, Archives of Disease in childhood, 92, 5, 2007. **Sommeil et épilepsie**, Christelle Monaca, Epilepsies, vol 16, 2006. **Epilepsie et sommeil : interactions réciproques**, Epilepsies, Vol 16, 2004); **Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders**, J Melke, Molecular Psychiatry, 15 May 2007. **Sleep problems in autism : prevalence, cause, and intervention**, Amanda Richdale, Developmental Medicine & Child Neurology, 41,1999. **Sleep problems in Rett Syndrome**, D. Young. **Brain and Development**, May 23, 2007. **Sleep disturbances in Angelman syndrome : a questionnaire study**, Oliviero Bruni, Volume 26, Issue 4, June 2004

²⁴ **Sleep disorders in children with cerebral palsy**, Christopher Newman, Developmental Medicine & Child Neurology, 48, 2006



'EVALUATION DES RESSOURCES DOCUMENTAIRES

Nous avons ensuite décidé de caractériser les documents identifiés pour en qualifier l'accessibilité à un lecteur. Nous avons ainsi défini des caractéristiques qui nous apparaissaient essentielles : facilité de contact (possibilité pour un lecteur d'entrer en contact avec un document), rapidité de lecture (temps passé à prendre connaissance du document), facilité de compréhension du texte. Nous avons alors regroupé les documents par catégories.

Recenser les types de documents

Le tableau ci-dessous est la synthèse de ce travail. Il fournit le point de vue d'un "lecteur témoin". Pour le construire, nous avons procédé à une évaluation des documents collectés sur le thème de notre recherche, en les qualifiant selon des critères définis au préalable : accessibilité, lisibilité.

Types de document	Difficultés pour le lecteur	Avantages pour le lecteur
Publicité	Succinct, éphémère	Facilement repérable, compréhensible, ciblé sur une pathologie, renseignements précis (n°de téléphone, nom d'une tisane,...)
Article et livre de "vulgarisation"	Nombreux	Généraliste Bien repérable Compréhensible
Fiche pratique	Cible un trouble ou un symptôme	Ludique Explicatif
Rapport	Dense	Complet à un instant donné
Article scientifique	Anglais	Spécifique Approfondi
Livre scientifique	Destiné aux professionnels	Information exhaustive
Site	Nombreux	évolutif Renseignements pratiques (listes des centres,...)

Ce tableau a ensuite servi de base pour faire travailler le groupe ressources parents sur des documents types, issus de notre collecte (cf. "Les supports d'information", p.90, chapitre "Parler et écouter : les atouts d'une rencontre").

Récapituler les données chiffrées existantes

Les données chiffrées sur le sommeil et la prise en charge des personnes (rapportées ci-dessous) sont extraites du rapport du docteur Giordanella²⁵ remis au Ministre de la Santé en 2006 (Rapport sur le thème du sommeil, Ministère de la Santé et des Solidarités, décembre 2006).

Parce que notre intention dans cette recherche est d'impliquer et de faciliter l'accès à l'information, nous avons sélectionné dans le rapport du docteur Giordanella les données qui nous apparaissaient les plus évocatrices et en lien avec notre recherche, c'est-à-dire celles concernant la fréquence des troubles du sommeil.

Le rapport fournit ainsi les données suivantes :

Chez l'adulte

La fréquence des troubles du sommeil : 20 à 30% de la population a un mauvais sommeil dont :

- 15-20% d'insomnie modérée et 9-10% d'insomnie sévère ;
- 8,4% souffre du syndrome des jambes sans repos (dont 2,5% de formes sévères et très sévères) ;
- le syndrome d'apnées du sommeil concerne 5-7% de la population générale mais 15% de la population chez les personnes de 70 ans et plus.

Chez l'enfant

Le rapport distingue les troubles du sommeil situés à trois périodes du développement.

- Chez le nourrisson et l'enfant d'âge pré-scolaire

La prévalence des troubles du sommeil est élevée, affectant près de 30% des enfants d'âge préscolaire.

Les troubles du sommeil de l'enfant incluent non seulement les troubles de l'initiation et du maintien du sommeil (insomnies) mais aussi les parasomnies (cauchemars, terreurs nocturnes, somnambulisme, rythmies du sommeil,...), les hypersomnies (narcolepsie, hypersomnies idiopathiques,...) ou les troubles du rythme circadien (syndrome de retard de phase de sommeil).

Environ 75% des causes d'insomnie d'endormissement ou de maintien du sommeil sont d'origine comportementales, 20% sont organiques et 5% ont une autre origine.

²⁵ http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/giordanella_sommeil/rapport.pdf

- Chez l'enfant prépubertaire en âge scolaire (6 à 12 ans)

Dans une enquête (Kahn et al, Pediatrics 1989) portant sur 972 écoliers de 6 à 12 ans, 43% souffraient de troubles du sommeil : 16% souffraient d'insomnies, 29% de parasomnies.

Un faible niveau d'éducation maternelle, un niveau social plus défavorisé, l'existence de troubles du sommeil chez les parents, la mono parentalité constituaient des facteurs identifiés de risque de troubles du sommeil chez l'enfant.

- Chez l'adolescent (12 à 18 ans)

Dans cette tranche d'âge :

- 25 à 87% pensent qu'ils ne dorment pas assez (Vignau et al, J Adolesc Health 1997). La raison de cette dispersion des résultats est l'écart d'âge de 12 à 18 ans pour la population interrogée.
- 30 à 50 % se plaignent de somnolence (Andrade et al, J Adolesc Health 1993, Tynajala et al, J Sleep Res 1997).
- 17% souffrent d'insomnie (Manni et al, J Sleep Res 1997, Liu et al, Sleep 2001).

- Chez la personne handicapée

La recherche génétique permet désormais d'identifier au sein de la population multihandicapée des groupes plus ou moins importants de personnes handicapées, comme par exemple la trisomie 21 connue depuis plusieurs dizaines d'années et les maladies orphelines identifiées au fur et à mesure de leur apparition. Nous constatons qu'il existe peu ou pas de données et/ou de recherches spécifiques sur la population polyhandicapée - celle-ci étant intégrée dans la population multihandicapée (cf. *la définition donnée en note, p.26, "Identifier les contributions et les destinataires"*) - et ne bénéficiant pas à ce jour d'une explication génétique.

Dans le rapport du docteur Giordanella les données chiffrées sur le sommeil concernent l'autisme.

La prévalence²⁶ de l'autisme : 10 cas pour 10 000 personnes, mais la prévalence est plus élevée quand d'autres troubles proches de l'autisme sont inclus. Certaines statistiques américaines font effectivement état d'une prévalence de 14 individus atteints pour 10 000.

Des études²⁷ portant sur l'analyse de questionnaires parentaux indiquent que 83% des enfants autistes ont des troubles du sommeil. Les plus fréquemment rencontrés sont les difficultés d'endormissement, les éveils nocturnes répétés et prolongés, de même qu'une réduction du temps de sommeil, une irrégularité dans les rythmes veille/sommeil et des réveils matinaux précoces. Les perturbations du sommeil dans cette population apparaissent qualitativement et quantitativement comparables quelque soit le degré de handicap.

²⁶ Prévalence : rapport du nombre de personnes atteintes d'un handicap à la population totale, sans distinction entre les cas nouveaux et les cas anciens, à un moment donné.

²⁷ **The sleep-wake rhythm in children with autism**, Richdale AL, Prior MR.. Eur Child Adolesc Psychiatry 1995; 4:175-186.

An investigation on the sleep disturbance of autistic children, Hoshino Y, Watanabe H, Yashima Y, Kaneko M, Kumashiro H.. Folia Psychiatr. Neurol Jpn 1984.38.45-51; données non publiées, Williams PG & Gozal D 2003

Parental report of sleep problems in children with autism, Schreck KA, Mulick JA. J Autism Dev Disord 2000.30.127-135)

A titre de comparaison, voici la prévalence de certains autres handicaps :

Trisomie 21 :

La prévalence de la trisomie 21 à la naissance a diminué progressivement entre 1981 et 2000. Proche de 10/10 000 naissances au début des années 90, elle varie 10 ans plus tard entre 10 /10 000 et 5/10 000.

Le syndrome d'Angelman :

La prévalence est estimée approximativement de 1 sur 12 000 à 1 sur 20 000. Les troubles du sommeil font partie des signes cliniques du syndrome d'Angelman.

Le Syndrome de Rett :

La prévalence en Europe serait d'environ 1 sur 15 000 filles.

Polyhandicap :

Prévalence du polyhandicap : 19 pour 10 000 naissances.

Ces données peuvent susciter quelques interrogations :

- la fiabilité et la précision des chiffres relatifs aux populations handicapées ;
- leur poids démographique dans la population nationale ;
- le lien entre le nombre faible et/ou peu fiable de la population multihandicapée (et plus particulièrement polyhandicapée) et la méconnaissance des spécialistes pour les troubles spécifiques du sommeil chez ces personnes.



A DEFINITION DES MODALITES DE LA RECHERCHE-ACTION

Les choix que nous présentons ci-après sont en lien avec le positionnement du Centre de Ressources Multihandicap, lieu d'information, de formation et de recherche destiné aux parents d'enfants multihandicapés et aux professionnels exerçant dans le secteur du multihandicap.

Lister les hypothèses

La phase exploratoire a permis de déterminer la problématique "Nuits, sommeil et handicap au domicile : quelles difficultés et quels types de réponse pour les familles ?". Pour approfondir cette problématique, il a été nécessaire de définir des hypothèses :

- les difficultés rencontrées par les parents au domicile ne sont pas identifiées comme relevant de troubles du sommeil ;
- les parents n'ont pas connaissance des réseaux de professionnels susceptibles de s'intéresser et/ou de répondre à ces questions ;
- les interlocuteurs des parents considèrent que les troubles du sommeil sont mineurs ou secondaires par rapport à la question du handicap ;
- les conditions d'exploration médicale des troubles du sommeil sont incompatibles avec les comportements et les capacités des personnes multihandicapées ;
- la situation de handicap génère chez les parents des comportements qui engendrent des troubles du sommeil ;
- l'anxiété des parents liée à une situation sévère de handicap entraîne des troubles de l'endormissement et du sommeil chez la personne multihandicapée ;
- la rencontre des parents d'enfant multihandicapé et du corps médical est source de tension autour des solutions proposées ou de l'absence de solutions.

Définir les modalités de rédaction

Dans l'optique de la recherche-action, les choix rédactionnels sont fonction des lecteurs de la recherche. Nous avons identifié trois types de lecteurs : les parents, les associations, les professionnels (intervenants dans les établissements, médecins généralistes, médecins spécialistes).

Le premier public visé par cette recherche est constitué des parents de personnes multihandicapées. Il s'agit donc de mettre à leur disposition des informations concrètes sur les solutions existantes et d'indiquer les limites de ces solutions pour ne pas générer de faux espoirs.

Les associations représentant les familles d'enfants multihandicapés sont également destinataires de ces travaux. Ainsi, elles peuvent disposer d'informations et/ou s'inspirer des travaux du groupe de recherche pour organiser des réunions de parents concernés par ce thème du sommeil chez l'enfant handicapé.

Les professionnels intervenant dans les établissements sont indirectement concernés en raison de l'organisation mise en place (équipe de nuit éveillée affectée à la surveillance des personnes accueillies). Cependant, ils ont connaissance des difficultés des parents. Ils sont d'ailleurs souvent interrogés sur les activités ou les siestes proposées dans l'établissement et leur impact sur les difficultés d'endormissement au domicile.

Les médecins généralistes sont également destinataires bien qu'ils se disent peu sollicités sur ces questions. En effet, les parents d'enfants handicapés s'adressent essentiellement aux médecins, généralistes ou neurologues. Or ceux-ci ont peu de situations similaires dans leur clientèle et se trouvent donc dépourvus face à une demande complexe, mal connue également par les spécialistes du sommeil. La question du relais, de l'orientation vers une équipe spécialisée se pose.

Enfin, parce que les spécialistes du traitement des troubles du sommeil sont très sollicités, notre recherche peut les informer sur les difficultés et les attentes des parents.

C'est en tenant compte de la variété de ces lectorats que nous avons construit un document auquel chacun peut se référer en fonction de ses besoins.

Identifier les acteurs de la recherche-action

Nous avons expliqué dans le chapitre "*Explorer et structurer : le bénéfice de la phase exploratoire*" la façon dont les responsabilités et les rôles étaient répartis entre le comité de pilotage et le comité scientifique. Pour mener à bien cette recherche-action, en s'appuyant sur "l'idée que pour connaître une réalité sociale il faut participer à sa transformation" (cf. chapitre "*Impliquer et douter : l'enjeu de la recherche-action ?*"), nous avons souhaité poursuivre notre cheminement de recherche en nous appuyant sur ce que nous avons appelé des "groupes ressources".

Un groupe ressource "parents"

Dans un premier temps, nous avons souhaité réunir des parents. L'objectif initial était la création d'un réseau pour apprendre ensemble. Pour cela nous souhaitions mettre des parents en relation, les interroger sur les thèmes liés aux troubles du sommeil et leur permettre de communaliser²⁸ leurs réponses. Ceci a été rendu possible grâce au soutien des parents du comité de pilotage, eux-mêmes responsables associatifs, et au réseau relationnel du Centre de Ressources Multihandicap. Nous avons en effet dans un premier temps contacté par courrier

²⁸ Communaliser : mettre sous la dépendance de la commune. Dans ce contexte, mettre en commun des solutions, des informations pour que chacun puisse en avoir l'usage.

des parents afin de les convier à une première rencontre d'information sur l'avancement de cette recherche-action et les modalités de sa continuité. Celle-ci a eu lieu en avril 2007 sur le thème "nuit, sommeil et handicap". Elle a réuni quinze parents (14 mères, 1 père).

Nous avons imaginé que ces rencontres entre parents se prolongeraient au travers de rencontres entre médecins et parents, pour échanger, réagir. Les parents pourraient transmettre une observation de leur enfant et les médecins fournir des ébauches de solutions.

Au delà de ces rencontres, il s'agissait à la fois de rassembler, développer une expertise collective et aussi stimuler le soutien des parents par les associations.

Au final, ce sont huit réunions qui ont eu lieu entre juin 2007 et mai 2008, réunissant de trois à sept parents (uniquement des mères).

Un groupe ressource "experts"

Parallèlement, nous avons réalisé des entretiens avec des médecins experts sur les troubles du sommeil. Notre objectif a été double : collecter une information sur les services concernant les troubles du sommeil, et dans la logique de la formation action, s'engager avec eux dans un travail commun pour répondre à la question : "Comment aider les familles à trouver des réponses aux difficultés rencontrées ?"

Rappelons que les experts contactés pour participer aux entretiens ont été identifiés grâce à la recherche documentaire et au rapport sur le thème du sommeil coordonné par le Docteur Giordanella. Ce rapport semblait répondre à une demande en matière de santé publique autour des problèmes de vigilance et de leurs conséquences (accidents du travail et/ou de la circulation). La question du public des personnes handicapées n'y était pas abordée.

La majorité des onze médecins interrogés était attachée à des services hospitaliers²⁹. Ceux-ci regroupent des spécialistes de disciplines diverses (psychiatrie, neurologie, psychologie, cardiologie, pneumologie,...) capables de formuler un diagnostic et de proposer des améliorations en matière de sommeil. C'est pourquoi certains troubles ayant des conséquences sur la qualité du sommeil (par exemple apnées du sommeil) sont aujourd'hui bien connus et peuvent être améliorés.

²⁹ Hôpital Bichat-Claude Bernard – groupement hospitalier universitaire nord (Paris - 75)
Centre Médical Veille Sommeil (Paris – 75)
Hôpital Roger Salengro – service de neurophysiologie clinique – unité des troubles du sommeil (Lille - 59)
Hôpital Raymond Poincaré – service de réanimation médicale (Garches - 92)
Hôpital Henri Mondor – service d'exploration fonctionnelle – centre de diagnostic et de traitement des pathologies du sommeil (Créteil – 94)
Hôpital de la Pitié Salpêtrière – unité fonctionnelle des pathologies du sommeil (Paris – 75)
Hôpital Bécclère – service d'explorations fonctionnelles multidisciplinaires (Paris – 75)
Hôpital Robert Debré – groupement hospitalier universitaire nord (Paris – 75)
Réseau Morphée (Garches – 92)
Docteur Bied Charreton, spécialiste du polyhandicap (ancien directeur médical du CESAP – Paris 75)

Bien que les entretiens aient permis de mesurer l'intérêt de ces spécialistes pour une population qu'ils ne rencontrent que très rarement, nous n'avons pu, dans le cadre de cette recherche-action, organiser un groupe de travail avec ces spécialistes comme nous l'avions imaginé initialement.

BIEN DORMIR ET ETRE HANDICAPE : UNE DECOUVERTE IMPOSSIBLE ?

SOMMAIRE

DEFINIR DES REPERES

Définir la terminologie
Mesurer l'impact des cultures

LE POINT DE VUE DES PARENTS

Confronter les représentations aux réalités
Organiser le quotidien
Recenser les difficultés communes
Considérer la dimension médicale des troubles du sommeil de l'enfant
Echanger sur l'utilisation des médicaments
Mesurer les conséquences d'un quotidien difficile

LE POINT DE VUE DES MEDECINS

Se repérer dans une histoire du sommeil
Appréhender le contexte sanitaire
Faire le point des connaissances sur le handicap
Lister les options de diagnostic actuel
Recenser les options potentielles de diagnostic
Imaginer des relais
Préparer les relais

MOTS-CLES

Cultures, médicaments, vie quotidienne, relais, diagnostic.

POINTS CLES

L'absence de relais entre les spécialistes du sommeil et les parents.
La complexité du multihandicap et la complexité du sommeil, une multitude de combinaisons possibles qui rend la rencontre difficile, aléatoire.

Les personnes multihandicapées nécessitent une attention particulière en raison de la sévérité de leur pathologie, qu'il s'agisse de déficiences relationnelles, motrices, sensorielles ou intellectuelles. Du fait de leur dépendance, il est difficile d'estimer avec précision leurs capacités à être en relation avec leur entourage. Les parents et les professionnels se trouvent alors parfois démunis face aux difficultés de sommeil que présente l'enfant, l'adolescent ou l'adulte en situation de handicap. Il est délicat de pouvoir en déterminer l'origine : psychologique, physiologique, organique ou environnementale.

La façon d'aborder la question du sommeil des personnes multihandicapées est différente selon l'appartenance au groupe des parents ou au groupe des médecins. Les premiers parlent du sommeil de leur enfant, les seconds s'interrogent à partir du handicap des personnes. Cette différence est sous-tendue par les représentations des uns et des autres.

Dans ce chapitre, en tant que comité scientifique, nous faisons le point sur les représentations de l'un et l'autre groupe, parce que nous savons que c'est une des conditions pour s'écouter, se comprendre et peut-être pouvoir agir ensemble.

DÉFINIR DES REPERES

Aborder des sujets tels que le handicap et le sommeil nécessite un travail de clarification et d'ajustement pour s'accorder sur les mots et ainsi diminuer les incompréhensions. Notre hypothèse est en effet que l'élargissement du cadre de références, qui consiste pour chaque groupe à intégrer les représentations de l'autre groupe, permet d'améliorer l'écoute et l'échange.

En choisissant d'étudier deux groupes en interaction – les parents d'enfants multihandicapés et les spécialistes des troubles du sommeil – nous espérons que les représentations pouvaient être partagées et permettre de progresser sur la question des troubles du sommeil chez les personnes multihandicapées.

A titre d'illustration, rappelons que ce travail de clarification et d'ajustement a été mené au sein du comité de pilotage pour s'accorder sur le choix du terme désignant la population étudiée dans la recherche. C'est ainsi que le terme de "multihandicap"³⁰ a été choisi de préférence à celui de "polyhandicap"³¹. En effet, celui-ci ne permettait pas aux parents du comité de pilotage de se reconnaître et de reconnaître leur enfant dans cette dénomination. Précisons que les médecins utilisent le terme "polyhandicap" d'une manière différente des professionnels du secteur du handicap en y associant les maladies évolutives (par exemple la myopathie).

³⁰ La définition de multihandicap est à entendre comme une notion large. Elle recouvre de ce fait le polyhandicap, les psychoses déficitaires, l'autisme et les associations de déficiences rares et graves

³¹ Le polyhandicap se définit par une déficience mentale profonde associée à de graves incapacités motrices. La restriction de l'autonomie est extrême et les possibilités de perception, d'expression et de relation, sont limitées.

Ce que nous disons pour le polyhandicap est également vrai pour le sommeil. Le "bien dormir" ou le "mal dormir" s'exprime selon des références culturelles, professionnelles et/ou familiales. Par ailleurs, lorsque nous sommes fortement impliqués dans un problème, nous avons tendance à interpréter ou à "parler à la place de".

Ainsi les parents disent que les médecins consultés affirment que le problème premier est le handicap de l'enfant et non ses troubles du sommeil. Parallèlement, les médecins interrogent les parents sur leurs éventuelles difficultés de sommeil. A cette remarque qu'ils considèrent comme intrusive, puisqu'ils viennent consulter pour leur enfant, les parents demandent que l'on intervienne sur les troubles du sommeil de leur enfant.

Immédiatement, apparaît ainsi une tension entre les médecins et les parents. Face à une situation qui perdure, chaque groupe se réfugie dans ses représentations et s'abrite derrière ses connaissances.

Définir la terminologie

Sur la question du sommeil, parents et experts ont des représentations particulières liées à leurs croyances, leurs connaissances, leur système de valeurs, d'appartenances ou encore de références.

La notion de représentation³² désigne des connaissances ou des croyances qui sont stabilisées dans la mémoire de chacun. Le cas échéant et même si elles possèdent une assez forte stabilité, elles se modifient sous l'effet de l'expérience ou de l'enseignement. Utiliser le terme de représentation, plutôt que celui de connaissances ou de croyances, c'est choisir de se référer aux conceptions d'un individu, à ses idées dans tel ou tel domaine, à son point de vue. En effet, la "connaissance" est ce que l'on tient pour avéré. La croyance est une conviction dont on n'est pas sûr qu'elle soit vraie.

La représentation sociale correspond à des images de la réalité collective fortement suggérées à l'individu par la société et c'est ce qui fait que nous partageons des systèmes de valeurs communs.

C'est donc à partir de leurs représentations individuelles et sociales, que parents et médecins confronteront leurs expériences respectives du sommeil.

Mesurer l'impact des cultures

Le contexte culturel influence et façonne notre "être au monde", que ce soit dans notre relation aux autres, ou dans notre mode de vie.

³² **Cours de psychologie**, R. Ghiglione et J.F. Richard, Dunod, Paris, 1992

A titre d'exemple, l'étude ³³ menée sur la gestion du sommeil en France et au Japon souligne en quoi des situations qui paraissent "normales" ou "habituelles" pour les uns peuvent être perçues comme "anormales" ou "atypiques" pour les autres.

Ainsi, les japonais dorment à tout moment de la journée, quel que soit le contexte. Ils dorment dans les lieux publics, pendant les réunions, dans les salles de classes, debouts dans les transports en commun. En France, ce serait associé à un manque évident de sommeil : et donc à un signe de fatigue.

Par ailleurs, les japonais privilégient le sens communautaire. C'est donc le temps passé avec le groupe qui conditionne l'efficacité (peu importe l'endroit où l'on dort pourvu que ce soit en compagnie). Pour les français, le sommeil relève de la vie privée. Ils tolèrent mal que l'on s'endorme en public.

Ce fait sociologique nous apprend que le "normal" peut être perçu comme "anormal" selon notre appartenance culturelle. Être parent d'un enfant dont le sommeil nocturne n'est pas conforme à son groupe de référence (âge, environnement socio-culturel) ne devrait pas conduire à penser que cet enfant est en manque ou en difficulté. Il a peut-être une façon différente de gérer son sommeil et ses temps de récupération.

Dans notre société, la nuit est perçue comme un temps de récupération. Travailler la nuit est d'ailleurs considéré comme imposant des conditions de travail difficiles, d'où les régimes spéciaux et parfois une contrepartie financière.

Dès le plus jeune âge, des règles nous sont inculquées : se coucher à heures fixes, dormir en continu, dormir la nuit Ce sont autant de représentations collectives qui modèlent notre façon d'être au monde.

La fatigue est perçue comme la conséquence d'une mauvaise gestion de son temps de sommeil et influe sur la qualité de vie. La norme, c'est donc de dormir la nuit. Les familles dont l'enfant dort "autrement" peuvent socialement se sentir "hors norme".

³³ **La conceptualisation de la culture : l'exemple de la gestion du sommeil en France et au Japon**, J.L. Azra et B. Vannieuwenhuysse.
<http://handai.ifrance.com/interculturel/sommeil.htm>

L E POINT DE VUE DES PARENTS

Ce détour culturel sur les représentations du sommeil au Japon et en France nous a permis de rappeler l'impact de notre situation géographique et sociale sur la satisfaction de nos besoins physiologiques. Intéressons-nous maintenant aux représentations des parents par rapport à la question du sommeil de leur enfant multihandicapé.

Confronter les représentations aux réalités

Dans notre contexte socio-culturel, la nuit idéale est décrite comme une nuit sans réveil, sans douleur, sans cauchemar. Une nuit où nous nous endormirions donc paisiblement le soir et nous réveillerions naturellement et sans contrainte le matin, mais cette nuit "révée" existe-elle ?

Les témoignages de parents d'enfant multihandicapé montrent que leurs nuits sont très éloignées de ce modèle de nuit idéale. Les nuits au domicile sont souvent qualifiées de "très éprouvantes", ponctuées par les réveils fréquents des enfants.

Extrait *Pendant 10 ans, elle n'a pas fait ses nuits. Elle pleurait, était très agitée. Depuis plusieurs années elle dort mieux. Elle se réveille environ une nuit par semaine et elle chante.*

Que ces enfants soient jeunes ou moins jeunes, ces réveils se poursuivent sur plusieurs années, sept, dix, douze ans...

Extrait *Les nuits sont trop souvent hachées. Elle se réveille trois à quatre fois par nuit*

Les nuits sont très éprouvantes également parce que les causes de ces réveils nocturnes sont multiples.

Extrait *Mon enfant a une gastrostomie, il est nourri la nuit et il faut donc être très attentif (...). Très souvent il s'encombre avec sa salive et fait des micro-fausses routes après une crise d'épilepsie (...). Parfois, il ne dort pas pendant plus de 48 heures, fait des crises et il faut lui donner du valium. Après les crises, il peut dormir 24, 36, 48 heures d'affilée même sans valium.*

Dans d'autres cas, les parents identifient que leur enfant est "pris" dans un cycle inverse à la norme.

Extrait *Les nuits sont très pénibles. Il est très agité la nuit. (...) Les nuits sont pratiquement blanches et apparemment il dort toute la journée au centre.*

Organiser le quotidien

Lorsque l'enfant s'endort difficilement le soir et se réveille plusieurs fois la nuit, le plus pesant pour les familles est l'impact sur la vie quotidienne, sociale et professionnelle. En effet, le manque de sommeil conduit à un épuisement physique et moral. Responsable de fatigue, de manque de concentration, de baisse de vigilance, d'irritabilité, il a un retentissement important sur la qualité de vie.

Au sein de la famille, il s'agit alors de trouver des solutions pour préserver la bonne santé de chacun. Cela passe très souvent par la réorganisation du champ professionnel, soit en renonçant à poursuivre son activité professionnelle soit en travaillant à temps partiel sur certaines périodes. Le rythme de travail des parents est ainsi lié à la tolérance du milieu professionnel qui les autorise parfois à concilier leur activité avec les aléas de l'état de santé et de bien-être de l'enfant. Il est aussi lié à la situation familiale (statut et niveau social, famille monoparentale,...) : si l'un des parents est seul à s'occuper de l'enfant ou s'il y a partage des tâches entre la mère et le père, la possibilité de maintenir pour chacun une activité professionnelle en sera affectée.

Quelles que soient les modalités d'organisation, la relation de chacun au sommeil et les modèles familiaux, l'absence de sommeil et/ou la perturbation du cycle de sommeil ont des effets négatifs sur la vigilance et la disponibilité des parents.

Recenser les difficultés communes

Que ce soit le soir ou lors des réveils, le moment de l'endormissement de l'enfant est un temps qui mobilise les parents de manière importante.

Ils expliquent d'ailleurs qu'ils doivent sans cesse inventer des réponses : faire une promenade, bercer l'enfant en poussette, faire le tour du périphérique en voiture,....

Extrait *...Pour inventer des trucs, on en invente mais ça ne dépasse jamais les six mois et faut toujours en inventer d'autres.*

Dans les échanges avec les parents, cette phase apparaît comme essentielle, comme si, sans ces propositions renouvelées, le sommeil ne pouvait pas venir.

Or, tous les parents d'un enfant qui dort difficilement le soir et/ou se réveille la nuit ne sont-ils pas demandeurs de moyens ? S'endormir suppose de se séparer et d'accepter une certaine solitude même si elle n'est que passagère. C'est pourquoi cette étape d'apprentissage est importante dans le développement de l'enfant. Il a besoin de percevoir un climat de sécurité dans lequel les pratiques d'apaisement de l'entourage sont facilitatrices.

Cette phase mobilise encore davantage les parents d'enfants handicapés. Peut-être parce qu'elle leur donne la possibilité d'être acteur de ce moment, leur évitant ainsi de sombrer dans un sentiment d'impuissance. Les jeunes parents expliquent d'ailleurs combien c'est important de savoir comment font les autres. Ils disent être preneurs de conseils et d'astuces.

Bien entendu, si pour certains enfants le moment de l'endormissement est source d'anxiété, il est important de se demander si les causes ne sont pas également physiologiques et organiques.

Extrait *La position debout était la position idéale pour dormir. C'est donc dans les bras pendant six ans qu'elle s'endormait. Au bout de six ans, un lit très incliné assure de meilleures nuits mais les problèmes gastriques et épileptiques l'ennuient toujours ! Il aurait été très intéressant d'entendre parler depuis longtemps de matelas anti-reflux (très incliné) avec harnais ! Aucun médecin n'en a parlé.*

Ceci peut expliquer l'anxiété de l'enfant à se retrouver seul face à ces inconforts et ces douleurs le soir au coucher mais aussi lors de ses réveils. La solution adoptée par l'un des parents est alors de se coucher près de son enfant pour la nuit.

Considérer la dimension médicale des troubles du sommeil de l'enfant

Pour certains parents, les troubles du sommeil sont une conséquence du handicap. Pour eux, il faut agir sur le handicap pour améliorer le sommeil. En cela ils rejoignent l'opinion des médecins (cf. *"Définir des repères", p.63, chapitre "Bien dormir et être handicapé : une découverte impossible ?"*), opinion que d'autres parents contestent.

Extrait *On est beaucoup passé du côté psy (problème de séparation, etc...) aux troubles du sommeil liés à la pathologie ou au handicap, et ça me semble fondamental. Ça ne veut pas dire qu'il n'y a pas aussi des problèmes éducatifs ordinaires et des trucs névrotiques banaux même quand on est handicapé... mais c'est fondamental du côté pathologie et la description d'un trouble du sommeil peut aussi aider au diagnostic d'une maladie rare.*

D'autres parents évoquent l'amélioration ou le traitement des troubles du sommeil grâce au diagnostic de troubles organiques, tels que l'épilepsie, le reflux gastro-œsophagien, les troubles de la digestion, le mal de dents. Cependant, les parents disent que la douleur et l'inconfort ne sont pas suffisamment considérés comme une cause possible des troubles du sommeil. Cette question de la douleur et de l'inconfort est à mettre en lien avec ce qui est évoqué dans la partie suivante *"Echanger sur l'utilisation des médicaments"* sur la perception du "bien être" que l'on soit parent ou médecin.

D'autres manifestations peuvent être interprétées comme l'expression d'une souffrance par des personnes qui observent une autre personne dans son sommeil. Or, ces manifestations sont normales et accompagnent certaines phases du sommeil.

Ainsi, au-delà de la détection de causes de souffrance, l'information des parents sur les phénomènes complexes du sommeil pourrait en retour fournir des informations précieuses sur la vie psychique de leur enfant.

Echanger sur l'utilisation des médicaments

L'utilisation des médicaments génère de l'ambivalence chez les parents. Envisagé parfois comme une solution, le recours aux médicaments se fait pour certains parents à contrecœur, car ils craignent des effets secondaires sur leur enfant.

Ils expliquent en effet que certains médicaments peuvent aider à dormir mais également entraîner "un effet négatif sur les muscles", provoquer des crises ou encore "shooter" l'enfant à tel point qu'ils disent ne plus reconnaître leur enfant la journée. Une mère nous dira combien elle est en difficulté par rapport au fait de donner ou non un médicament à sa fille et que souvent le recours à celui-ci s'impose quand elle atteint, elle, ses limites.

Extrait *Soit je "shoote" ma fille et c'est terrible, je ne la reconnais plus, soit je vais au bout et c'est moi qui ne vais plus. Je ne vois pas quoi faire sans médicaments.*

L'effet des traitements proposés aux personnes multihandicapées est souvent difficile à apprécier, en raison de l'absence de communication verbale. L'entourage de la personne multihandicapée est une ressource pour le praticien : il transmet au médecin des observations spécifiques sur les seuils de tolérance et les réactions de l'enfant. Le praticien peut adapter le traitement en fonction des observations faites par les parents.

Lors des réunions menées avec le groupe de parents, une mère nous raconte que lorsque son enfant convulse, ensuite il va mieux. Cette façon d'apprécier le "mieux être" de son enfant remet en cause le savoir du médecin.

Si l'entourage a un statut d'observateur privilégié sur les réactions de la personne multihandicapée, il ne dispose ni d'une connaissance scientifique, ni d'une expérience professionnelle lui permettant de traiter les manifestations cliniques liées au handicap, à une maladie, à un traitement.

Cependant certains parents pensent que ce rôle d'observateur privilégié leur donne un "statut d'expert" vis-à-vis du médecin.

Nous pouvons ici soulever la question du temps : les parents peuvent observer une tension, une souffrance qu'ils veulent voir disparaître et parallèlement les médecins savent que certaines crises de convulsion ont des effets dévastateurs sur le patient. Il y a donc une appréciation différente du "bien être" de la personne multihandicapée.

En conclusion, si le médecin accepte d'entendre et d'utiliser ces observations, nous pouvons supposer qu'il accèdera plus rapidement à une meilleure connaissance de l'enfant.

Mesurer les conséquences d'un quotidien difficile

Les troubles du sommeil de l'enfant ont également un impact pour le parent se levant la nuit. A long terme, il peut lui-même souffrir d'insomnie. Les années passées à veiller, à surveiller, à être attentif à la moindre manifestation de l'enfant parce qu'il a des problèmes d'épilepsie, des reflux gastriques, peuvent être les

causes des troubles du sommeil des parents. L'angoisse sous jacente : que l'impensable puisse se produire la nuit et que l'on s'en sente responsable.

Extrait *Je ne l'entends pas respirer, ça me réveille...*

Des mères expliquent d'ailleurs que même lorsque leur enfant ne pleure pas, leur sommeil est haché. Elles se réveillent.

Extrait *Une fois par mois, mon enfant fait sa nuit mais l'anxiété fait que je me réveille.*

Certains parents anticipent les conséquences d'un éveil nocturne et cela les empêche de se rendormir.

Extrait *C'est sûr que quand je l'entends réveillé j'appréhende...*

Ces réactions anxieuses qui poussent les parents à s'éveiller ou se lever la nuit sont autant de causes qui peuvent induire des troubles du sommeil et provoquer d'autres manifestations physiologiques. Par exemple, les migraines semblent être une des conséquences de ces états de fatigue pour les parents. Par ailleurs, cette fatigue qui s'installe génère des tensions au niveau de l'entourage. Cela amplifie l'épreuve vécue car les parents expliquent qu'il est difficile ("quand on est crevé") d'avoir du temps pour soi et ses proches.

Extrait *Je n'ai pas une très bonne qualité de sommeil. Je m'endors facilement, je peux me réveiller 2 ou 3 heures en pleine nuit... Le pire c'est quand on est en décalage avec lui : difficile de se rendormir. Je n'ai pas l'angoisse qu'il lui arrive quelque chose la nuit... Quand il n'est pas là je ne me réveille pas.*

Prendre la mesure de ces conséquences, c'est pouvoir agir sur la qualité de vie.

L E POINT DE VUE DES MEDECINS

Avant de nous intéresser plus spécifiquement aux représentations des experts, rappelons comment et pourquoi le sommeil est devenu en France un sujet de Santé Publique.

Se repérer dans une histoire du sommeil

Jusqu'au milieu du 20^{ème} siècle, il est peu question du sommeil en médecine, même si, de tout temps, celui-ci intrigue par l'état d'inconscience qu'il provoque. Les rêves furent d'ailleurs longtemps considérés comme des manifestations que l'église catholique condamna au 12^{ème} siècle, les assimilant à la sorcellerie et au Malin.

C'est seulement au 20^{ème} siècle que les scientifiques s'intéressèrent à nouveau à la signification du rêve. Citons Freud et son ouvrage intitulé "L'interprétation des rêves". Mais il faut attendre la fin des années 50 pour que le sommeil soit scientifiquement étudié et pris en considération comme un facteur déclenchant ou aggravant certaines maladies.

Michel Jouvet, neurophysiologiste, a été à l'origine de cet intérêt. La découverte du sommeil paradoxal a ainsi permis la compréhension des cycles du sommeil. Les recherches scientifiques, dont les observations électrophysiologiques et autres travaux expérimentaux, ont contribué à la connaissance du fonctionnement du cerveau et des autres organes au cours du sommeil.

La question du sommeil est aujourd'hui d'actualité en France. Les études de ces dernières années révèlent en effet combien la quantité et la qualité du sommeil influencent la productivité des personnes. Un sommeil insuffisant ou perturbé peut nuire à la santé et au bien-être des personnes : émergence ou aggravation de maladies. Ce lien entre le sommeil et la productivité des travailleurs peut d'ailleurs expliquer en partie le faible intérêt du corps social et médical pour le sommeil des personnes multihandicapées, considérées comme improductives.

Appréhender le contexte sanitaire

Les services spécialisés dans le traitement des troubles du sommeil regroupent des spécialistes de disciplines diverses (psychiatrie, neurologie, psychologie, cardiologie, pneumologie,...) capables de porter un diagnostic et de proposer des améliorations en matière de sommeil. Ainsi certains troubles ayant des conséquences sur la qualité du sommeil (par exemple apnées du sommeil) sont aujourd'hui bien connus et peuvent être réduits. Il apparaît aussi que le sommeil est un champ d'exploration complexe qui ne peut être délégué à un seul spécialiste. Diagnostic et traitement des troubles du sommeil nécessitent donc une approche pluridisciplinaire plus évidente à organiser à l'hôpital qu'en ville.

Plusieurs facteurs peuvent être à l'origine des troubles du sommeil. Ceux-ci influencent la durée d'élaboration du diagnostic qui se construit à l'aide de différents examens ; les résultats de certains examens peuvent orienter vers d'autres investigations. Pour les personnes multihandicapées, cette phase de diagnostic est d'autant plus difficile à mettre en œuvre, que l'origine du multihandicap est plurifactorielle.

Aujourd'hui, compte tenu de ce temps de diagnostic et des 30% de la population qui se disent concernés par les troubles du sommeil (cf. *"Récapituler les données chiffrées existantes"*, p.54, chapitre *"S'informer et agir : les conditions de la réflexion"*), les services spécialisés semblent insuffisamment nombreux. Ils déplorent d'ailleurs des délais pour recevoir les patients pouvant atteindre six à dix mois. La raison première en est, disent-ils, l'absence de formation initiale des médecins généralistes. Ceux-ci ne sont donc pas en mesure de diagnostiquer des patients pouvant bénéficier rapidement d'un traitement en ambulatoire. Par conséquent, ils les orientent trop tardivement ou sans diagnostic préalable en direction des services hospitaliers eux-mêmes sous équipés pour répondre à ces demandes. Une situation comparée par certains médecins à celle des services d'urgence qui sont amenés à traiter des situations relevant d'une médecine de ville ou de prévention.

Pour remédier à ces contraintes, différents services ont mis en œuvre des outils d'observation (agenda du sommeil, questionnaire,...). L'objectif est d'obtenir des demandes de consultation argumentées de la part des médecins généralistes ; ce qui permet une orientation plus rapide vers le spécialiste concerné.

Un réseau professionnel en région parisienne (Réseau Morphée)³⁴ s'est engagé dans la formation de généralistes sur les questions du sommeil. Actuellement une centaine de généralistes participeraient à ce réseau.

Faire le point des connaissances sur le handicap

Lorsque les médecins spécialistes sont interrogés sur l'accès des enfants handicapés à des consultations dans leurs services, ils font observer que :

- le sommeil a longtemps été absent de la formation initiale des médecins, même si désormais quelques heures sont consacrées à ce thème ;
- le sommeil des enfants est encore très mal connu ;
- le sommeil des personnes lourdement handicapées n'est pas connu, tout particulièrement dans la population "polyhandicapée".

Ils reconnaissent cependant des différences entre les générations de médecins affirmant que les plus jeunes connaissent mieux le handicap. Seulement, ils se disent peu sollicités sur les problèmes du sommeil des personnes handicapées. De ce fait, tout reste à faire.

Certes, des services ont accueilli des personnes atteintes de myopathie ou de trisomie 21 dont les difficultés respiratoires pouvaient être améliorées pendant le sommeil. Par exemple, chez les personnes atteintes de trisomie 21, il a été observé que l'apparition de troubles du comportement et/ou la perte d'acquis

³⁴ <http://www.reseau-morphee.org>

pouvait s'expliquer par l'aggravation des problèmes respiratoires la nuit. Ces changements de comportements peuvent être une alerte.

Mais d'une manière générale, les centres experts se disent très démunis sur la manière de prendre en charge des personnes qui ne s'expriment pas. Ils rappellent que, lorsqu'il y a des troubles neurologiques, il est souvent très difficile d'interpréter les enregistrements. Ainsi, des spécialistes rencontrés, aucun n'a reçu à ce jour de personnes multihandicapées.

Globalement, la prise en charge des personnes lourdement handicapées nécessiterait un investissement en temps supplémentaire. Les services ne peuvent l'envisager avec les moyens dont ils disposent actuellement. En effet, un expert nous a expliqué que, sur une permanence d'une matinée, il ne pouvait rencontrer que trois familles. Il a ajouté "le handicap, je m'en occupe quasi bénévolement", "je n'ai aucun moyen".

Enfin, nous avons constaté lors de ces rencontres que les services n'étaient pas toujours équipés pour accueillir des personnes multihandicapées. L'accessibilité matérielle peut donc être un frein.

Lister les options de diagnostic actuel

Au cours des échanges avec les experts, beaucoup ont insisté sur la dimension psychologique des troubles du sommeil. Ils nous ont rappelé combien une réponse non-adaptée des parents peut renforcer les difficultés de l'enfant. Ils ont affirmé qu'il n'est pas toujours opportun de prendre l'habitude de rassurer l'enfant la nuit lors de ses réveils. Il doit aussi pouvoir apprendre à se rendormir tout seul. Ils nous ont précisé que la dimension comportementale était prise en compte dans le diagnostic des troubles du sommeil de l'enfant.

Ainsi, ils sont attentifs à l'interaction entre l'enfant et ses parents. Dans leurs échanges avec les patients, ils disent ainsi explorer les représentations sur le sommeil. Ils interrogent la "normalité" souhaité par leurs patients : qu'est-ce qu'un bon et un mauvais sommeil ?

En effet, chacun peut se qualifier ou qualifier ses proches de petit ou de gros dormeur, de couche-tard ou de lève-tôt. La tolérance à des rythmes, des durées différentes de sommeil, dépend de sa propre relation au sommeil, de sa représentation d'un bon sommeil.

La capacité à accepter dans une famille que les rythmes de sommeil soient différents, que certains se couchent tard et d'autres se lèvent tôt, que certains dorment alors que d'autres lisent ou travaillent, peut autoriser qu'une personne multihandicapée vocalise une partie de la nuit sans dormir, sans que ses parents soient contraints de veiller auprès de l'enfant.

Cette situation au domicile familial est à rapprocher de ce qui se passe dans les établissements d'accueil. Des personnes multihandicapées dorment avec des rythmes différents les unes des autres, connus des personnels de nuit. Certaines personnes vont se réveiller, se lever ; le personnel de nuit va les raccompagner une fois, deux fois, plus encore. D'autres vocaliseront une partie de la nuit, d'autres se réveilleront tôt. Certains auront besoin d'être seuls dans une chambre

et d'autres non. Mais aucun personnel de nuit ne sera en mesure de rester aux côtés d'un résident la nuit entière.

Recenser les options potentielles de diagnostic

Cette exploration des représentations nous amène à considérer les perceptions des uns et des autres sur la médecine. Les médecins savent que leur science est en évolution permanente. Ils savent aussi que plus elle évolue, plus elle se complexifie. Les patients, eux, considèrent que la médecine doit savoir répondre à des questions qu'ils estiment essentielles car elles les concernent. Ils ne sont pas toujours conscients des difficultés d'élaboration d'un diagnostic ou de choix d'un traitement. Les parents d'un enfant handicapé peuvent, parce que plus vigilants et plus informés, être plus conscients des difficultés d'une science médicale qui se construit parallèlement aux progrès de la connaissance et des techniques. En même temps, ils sont sans doute aussi plus exigeants, d'autant qu'ils perçoivent que leur faible représentativité les rend moins importants.

La pluridisciplinarité des services, évoquée précédemment, montre ainsi combien la question des troubles du sommeil est complexe. Il peut en effet y avoir une ou plusieurs causes à ce désordre veille/sommeil. Ainsi une personne atteinte d'une lésion cérébrale peut subir un dysfonctionnement de l'horloge biologique en lien avec cette lésion ; par exemple, les personnes atteintes de sclérose en plaque souffrent de systèmes d'éveil perturbés. Une douleur générée par le handicap peut être à l'origine des troubles du sommeil.

Il peut aussi s'agir d'un trouble de l'horloge interne pour lequel la photothérapie – traitement par la lumière - peut convenir. Enfin, un dysfonctionnement de la sécrétion de mélatonine qui joue un rôle dans l'endormissement occasionne également des troubles.

Imaginer des relais

Au cours de nos interviews avec les experts, nous repérons qu'entre les parents et les experts un relais manque. Ce relais serait à la fois facilement accessible, jouerait le triple rôle de rassurer, d'informer et de conseiller. Clairement identifié, il faciliterait l'accès des parents d'enfants multihandicapés aux services spécialisés. Aujourd'hui, lorsque les parents consultent leur interlocuteur soignant habituel, ils sont rarement orientés vers ces lieux ressources. Et si une orientation est réalisée en direction d'un service spécialisé, elle l'est à l'initiative des services de neurologie et pneumologie. C'est pourquoi les familles rencontrent rarement des interlocuteurs conscients des difficultés sociales, familiales et professionnelles engendrées par les troubles du sommeil des personnes multihandicapées au domicile.

De leur côté, les experts rencontrés sont confrontés à des délais de consultation de plusieurs mois. Le premier axe de progrès est pour eux la sensibilisation des généralistes qui n'ont pas ou insuffisamment été formés sur ces questions lors de leurs études.

Il apparaît donc, tant pour les spécialistes que pour les parents, que le généraliste peut et doit jouer un rôle fondamental.

Comme nous l'avons constaté, l'amélioration des troubles du sommeil des personnes multihandicapées nécessite une écoute attentive des parents. Une orientation exclusivement médicale ne peut satisfaire des familles qui ont bâti une organisation familiale, professionnelle pour assurer la prise en charge de personnes multihandicapées. Un lieu d'écoute des parents sur les questions du sommeil pourrait constituer une étape leur permettant de clarifier leurs attentes au regard des possibilités offertes par les services spécialisés.

Préparer les relais

Faire le point sur les représentations manifeste l'importance du partage entre parents d'enfant multihandicapé et experts pour identifier les attentes, les besoins et les connaissances actuelles. Le handicap complexifie le diagnostic des troubles du sommeil. Mais les parents et les experts ont des connaissances complémentaires. La synthèse des deux est indispensable à la construction d'un diagnostic, préalable à tout traitement. C'est pourquoi dans cette recherche, nous avons voulu expérimenter des voies de partage. Pour cela nous avons, d'une part, proposé aux parents de construire ensemble. Nous avons, d'autre part, cherché comment nouer des liens avec les experts pour les mettre à terme en présence de parents et progresser ensemble.

PARLER ET ECOUTER : LES ATOUTS D'UNE RENCONTRE

SOMMAIRE

LA CONSTRUCTION D'UN COLLECTIF : LE GROUPE RESSOURCES PARENTS

S'organiser pour libérer du temps

Les ressources familiales

Les ressources relationnelles

Les services d'aide à la personne

Endormir son enfant : les rituels

Les rituels d'endormissement

L'évolution des rituels

Des rituels pour communiquer

Faire face aux risques du sommeil

Evaluer les conséquences des troubles du sommeil sur l'organisation familiale

S'informer sur les troubles du sommeil

Les interlocuteurs accessibles

Les supports d'information

Etre écouté pour s'informer

Tester des outils de diagnostic des troubles du sommeil

Accéder à des réponses et partager des ressources

L'APPORT D'UN SPECIALISTE

Le sommeil : une fonction fondamentale

A quoi sert le sommeil ?

Comment s'organise une nuit de sommeil ?

Perturbations du sommeil

Un expert se prête au jeu des questions

Un outil pour mieux écouter

MOTS-CLES

Collectif, ressources, services d'aide, rituels, outils de diagnostic.

POINTS CLES

Des solutions concrètes peu ou pas connues.

La nécessité de sortir de l'isolement.

Des savoirs fondamentaux sur le sommeil.

Au-delà du handicap, la nécessité de retrouver le sommeil.

Dans une optique de création de relais, nous avons souhaité constituer un groupe ressources parents et un groupe ressources experts. En tant qu'acteurs (cf "*Les principes de la recherche-action*", p.23, chapitre : "*Impliquer et douter : l'enjeu de la recherche-action ?*"), les participants à ces groupes devaient contribuer à l'élaboration des connaissances et des pistes pour faire face aux troubles du sommeil des personnes multihandicapées. Dans le même temps, nous étions conscients que leurs réponses seraient celles de témoins individuels et ne pourraient être considérées comme les seules possibles. Il s'agissait plutôt d'impulser un mouvement, une dynamique d'échange pour progresser ensemble dans la connaissance et l'appréhension des troubles du sommeil.

Nous présentons dans ce chapitre les réponses concrètes collectées auprès du groupe ressources parents et la rencontre de ce groupe avec un médecin spécialiste du sommeil. Le groupe ressources experts n'a pu être constitué compte tenu de la disparité des emplois du temps de chacun (cf. "*Un groupe ressource experts*", p.59, chapitre "*S'informer et agir : les conditions de la réflexion*").

L A CONSTRUCTION D'UN COLLECTIF : LE GROUPE RESSOURCES PARENTS

Les huit réunions organisées sur une année, entre avril 2007 et avril 2008, ont été construites autour de différentes thématiques propres à cette recherche-action :

- sensibiliser et mobiliser des acteurs autour d'un objectif ;
- s'organiser pour libérer du temps : les modalités de garde ;
- endormir son enfant : les rituels ;
- s'informer sur les troubles du sommeil : évaluer les sources d'information et leur accessibilité ;
- tester des outils de diagnostic des troubles du sommeil ;
- accéder à des réponses concrètes disponibles ;
- partager des attentes à l'égard de différents partenaires ;
- entendre et interroger un spécialiste des troubles du sommeil.

Le premier thème concerne l'évaluation du processus de la recherche-action et est traité dans le chapitre "*Résister et progresser : une avancée malgré les limites*". Les autres thèmes renvoient à la problématique même de la recherche-action et fournissent des éléments d'information. Ils sont traités ci-après.

S'organiser pour libérer du temps

Participer à un groupe nécessitait d'une part d'en accepter l'enjeu et les contraintes, d'autre part d'en définir les modalités. Une première réunion a été organisée pour clarifier ces deux points. Nous avons ensemble rapidement identifié que les contraintes d'emploi du temps étaient le premier obstacle à la

constitution d'un groupe. Notre thème d'échange a donc été l'identification de ces contraintes et le repérage des ressources permettant d'y faire face.

Les ressources familiales

Se libérer le soir ou le week end reste problématique pour les parents d'enfants multihandicapés. L'état de santé de leur enfant et/ou les troubles du sommeil qu'il manifeste nécessitent, en effet, de leur point de vue, une connaissance spécifique et approfondie. C'est pourquoi le maintien des relations sociales hors du champ et du temps professionnels dépend de l'organisation familiale. Dans certains cas, l'un des parents va s'occuper de l'enfant pour autoriser la participation de l'autre à une activité, à une réunion. Dans d'autres cas, la présence au domicile d'un grand parent, quand il est valide et en bonne santé, pourra faciliter le maintien des relations sociales des parents.

Quand ces solutions familiales sont inexistantes ou inopérantes, les parents doivent adapter les réponses existantes de garde aux difficultés particulières de leur enfant. Ils expriment alors leur appréhension de retrouver, à leur retour au domicile, leur enfant éveillé et d'avoir à gérer l'endormissement dans des conditions encore plus difficiles. C'est pour ces raisons que très souvent les parents renoncent à des solutions autres que familiales. Ceux qui, cependant, persistent à maintenir une vie extra familiale, recourent aux solutions décrites ci-après.

Les ressources relationnelles

Solliciter les voisins, recourir à des stagiaires, faire appel à des parents concernés par le handicap sont les trois options évoquées lorsque l'environnement familial n'est pas un recours possible.

Solliciter les voisins et/ou leurs enfants dépend de leur connaissance du handicap, de l'appréhension qu'ils en ont et de l'âge de la personne multihandicapée. C'est pourquoi la présence soit d'adolescents qui peuvent être des amis de leurs enfants scolarisés, soit d'adultes qui sont des relations de voisinage, offre l'avantage d'un lien connu qui rassure les parents.

La limite de cette option est en lien avec les difficultés potentielles d'adolescent(e)s à prendre en charge d'autres adolescent(e)s, voire des adultes. Il est en effet plus facile de porter ou de manipuler des bébés ou de jeunes enfants. De plus, la puberté et les modifications physiques et psychiques rendent plus délicats les moments de change. Le baby-sitting que peuvent réaliser des adolescents auprès de jeunes enfants multihandicapés devient ainsi plus difficile au fur et à mesure que ces enfants grandissent.

S'agissant de ce mode de garde, les parents évoquent également leur lassitude à devoir toujours chercher de nouvelles personnes qui seraient suffisamment familières de leur enfant pour le prendre en charge temporairement. Par ailleurs, les attentes des parents et l'offre des adolescents ne sont pas forcément compatibles. Les parents ont besoin que la ou le "baby sitter" connaisse bien leur enfant, qu'il soit stable et puisse se conformer aux rituels établis, qu'il puisse s'inscrire dans la durée - le besoin d'une présence s'exprimera pendant plusieurs années -. Les adolescents, eux, réalisent cette activité sur un temps relativement limité, en fonction de leurs études. Les parents souhaiteraient donc pouvoir

s'appuyer sur un réseau de personnes connues et les faire intervenir régulièrement auprès de leur enfant. Or, ceci constitue une charge financière supplémentaire.

Dans un autre ordre d'idées, la constitution d'un réseau de voisins permettrait de renforcer la (re)connaissance réciproque entre les membres et de développer des solidarités, mais elle dépend de l'existence préalable de relations. En effet, les parents expriment la difficulté d'initier un tel réseau en tant que demandeur au nom de leur enfant handicapé. Parallèlement, les membres du voisinage n'osent pas aborder les parents, ne sachant pas quoi demander ou comment demander.

Outre le voisinage, les parents peuvent avoir recours à des stagiaires. Ceci repose sur la rencontre préalable entre parents et stagiaires. Ils se sont vus dans l'établissement qui accueille leur enfant et ont pu établir un lien de confiance. Cette option assure par ailleurs aux parents un niveau de connaissance des personnes handicapées par le stagiaire, voire celle de leur enfant lui-même.

La limite de cette solution est dans l'aspect logistique. L'éloignement entre le domicile de la famille et celui du stagiaire peut générer des difficultés de transport en fonction des horaires souhaités, et nuire ainsi à la mise en œuvre de cette option.

La troisième solution évoquée est l'appel à d'autres parents, eux-mêmes concernés par le handicap. Les avantages de cette solution reposent sur l'idée que les parents partagent ou connaissent les mêmes difficultés. Elle peut contribuer à renforcer un réseau de solidarité.

Les limites de cette possibilité sont d'une part liées à l'éloignement géographique et à la diversité des pathologies. Etre parent d'un enfant multihandicapé n'assure pas de se sentir capable de prendre en charge un autre enfant multihandicapé. La diversité des symptômes peut être un frein. D'autre part, cette option implique que l'échange soit perçu comme équitable, puisqu'il n'y a pas de rétribution du service. Concevoir cette solution sous la forme d'un Système d'Echange Local (SEL) pourrait permettre d'échanger des services sans qu'ils soient identiques.

Les services d'aide à la personne

Les parents du groupe ressources ont évoqué des structures qui prennent ponctuellement en charge les enfants multihandicapés. Ce repérage des structures semble se constituer par des réseaux informels d'information. Ceux-ci sont jugés, par les parents rencontrés, plus efficaces et plus pertinents que leur affichage dans des lieux accessibles. Nous présentons ces différentes structures connues de ces parents avec les renseignements permettant de les utiliser ou de les tester.

Les choix d'utilisation de ces services d'aide à la personne ont été guidés par les critères suivants : le coût, la qualité du service rendu, le professionnalisme des intervenants, les formules (week-end, vacances, soirée,...), ou encore la proximité géographique.

La fondation Claude Pompidou*Gardes et/ou accompagnements*

Antenne régionale
Paris et région parisienne – Service enfants handicapés
42 rue du Louvre
75001 Paris
Tel. : 01 40 13 75 00
E-mail : fondcp@club-internet.fr
Site : <http://www.fondationclaudepompidou.asso.fr/>

Dom Hestia*L'aide dans les actes de la vie quotidienne auprès des personnes dépendantes*

DOM-HESTIA Assistance
227 avenue Victor Hugo
92140 CLAMART
Tel : 01 46 42 71 71
E-mail : dom-hestia@wanadoo.fr
Site : <http://dom-hestia.com/>

Service handigarde proposé par l'association "Grandir ensemble"*Le service Handigarde est actuellement suspendu.**Les parents sont orientés vers l'association "Vie à domicile" et leur service "Alliance Domicile"*

Handigarde
3 rue de la Faisanderie
75016 Paris
Tel : 01 43 15 03 20

Loisirs Pluriel*Centre de loisirs pour enfants handicapés et valides, âgés de 3 à 13 ans*

Association Loisirs Pluriel de Paris 6ème
Tour C.I.T. – 10ème étage
3 rue de l'arrivée
75749 Paris Cédex 15
Tél/Fax : 01 43 21 51 70 Port. : 06 70 47 98 00
E-mail : paris@loisirs-pluriel.com
Site : <http://www.loisirs-pluriel.com/>

Association Loisirs Pluriel de Paris 19ème
Ecole Polyvalente
16 rue Tandou
75019 Paris
Tél/Fax : 01 40 03 05 17 Port. : 06 89 07 42 22
E-mail : paris19@loisirs-pluriel.com
Site : <http://www.loisirs-pluriel.com/>

A chacun ses vacances (ACSV)

Organisme de loisirs et vacances pour des enfants et des jeunes porteurs de handicap mental

ACSV (secrétariat)
121, Boulevard DAVOUT
75020 PARIS
Tél : 01.43.70.45.31
Fax : 08 21 91 37 77
E-mail : secretariat.acsv@yahoo.fr
Site : <http://www.achacunesvacances.com/>

A bras ouverts

Week-ends et séjours de vacances pour enfant avec un handicap

A Bras Ouverts
13 rue de l'Amiral Roussin
75015 Paris
Tél : 01 43 06 62 40
Site : <http://abrasouverts.asso.fr/>

Maison d'Accueil Temporaire "Le Monastère"

Accueil Temporaire pour enfants, adolescents et adultes polyhandicapés

Maison d'Accueil Temporaire "Le Monastère"
85 rue Grande
77250 Villecerf
Tel: 01 64 24 96 36
Contact : monasterekaren@wanadoo.fr

Fondation France Télécom / autisme

Accompagnement

Association "Volontaires pour les autistes" Fondation Orange
6 place d'Alleray
75505 Paris cedex 15
Site : www.autisme.fr (à ce jour site en transformation)

APEI du 7^{ème} arrondissement

Gardes et/ou accompagnements des jeunes handicapés mentaux

Les Papillons Blancs – APEI 75
Responsable du 7^{ème} arrondissement
16 avenue Charles Floquet
75007 Paris
Tel : 01 47 05 88 49

Endormir son enfant : les rituels

Par choix ou par obligation, les familles sont amenées à garder leur enfant au domicile durant la nuit. Elles doivent alors trouver des solutions concrètes et rapidement applicables pour assurer le sommeil de leur enfant. Les solutions présentées ci-dessous ont été évoquées par le groupe ressources parents. Elles résonnent, pour partie, avec celles évoquées par d'autres parents lors des entretiens individuels menés lors de la phase préparatoire (cf. "Collecter des données", p.32, chapitre "Explorer et structurer : le bénéfice de la phase exploratoire").

Les rituels d'endormissement

Les participants au groupe ressources parents insistent sur l'importance de structurer le temps pour permettre l'endormissement. Le soir, la répétition des habitudes prépare au repos et aide à glisser progressivement vers le sommeil. Décrits comme une succession d'étapes, toujours les mêmes, ces rituels stimulent l'endormissement.

Le savoir empirique des parents, acquis par l'expérience et la connaissance intime de leur enfant, fait écho aux règles dispensées par les spécialistes. Ceux-ci insistent en effet sur l'hygiène de vie, comme préalable à évaluer avant toute investigation de troubles du sommeil "pathologiques".

Nous constatons, cependant, que les parents perçoivent négativement ces règles de "bon sens" lorsqu'ils évoquent leurs difficultés, comme si le reproche de ne pas connaître ou appliquer ces règles leur était fait implicitement.

De fait, il apparaît lors des échanges que les règles générales d'endormissement sont délicates à appliquer en l'état et nécessitent une adaptation. Elles le sont également à cause d'un contexte de santé fragile et donc d'inquiétude des parents. En effet, pour les parents d'un enfant malade, l'inquiétude est temporaire : lorsque l'enfant va mieux, l'aménagement des espaces, l'organisation familiale, le temps consacré à l'endormissement vont retrouver leur place antérieure. Pour les parents d'un enfant multihandicapé, l'inquiétude liée à l'état de santé demeure et devient une caractéristique de la relation parent/enfant.

Les rituels utilisés par les parents - faire des bisous, des câlins ; être dans une proximité avec l'enfant ; utiliser des mots et des phrases rituelles ; projeter une cassette vidéo ; organiser l'espace de la chambre ; disposer les objets rassurants pour qu'ils soient accessibles ; faire des massages ; vaporiser une brume d'endormissement sur l'oreiller ou dans la chambre - sont ceux que chacun a déjà expérimenté pour accompagner ou faciliter l'endormissement de son enfant.

Ce qui est spécifique aux parents de ce groupe, c'est d'une part la poursuite de ces rituels sur plusieurs années et d'autre part la nécessité d'une présence de l'adulte. En effet, de par son handicap, l'enfant ne peut prendre en charge ces rituels d'endormissement comme le font les autres enfants au bout d'une période. Cette ritualisation, nécessitant une présence de l'adulte sur plusieurs années, crée une répétition ressentie comme exténuante.

Cette répétition n'est pas neutre pour l'énergie des parents, contraints de reproduire ces rituels sans savoir "jusqu'à quand". Cette contrainte est souvent celle d'un seul parent, prioritairement la mère.

Extrait *La préparer pour la nuit cela veut dire la câliner, lui parler doucement en lui disant mille mots d'amour. Après c'est à la grâce de Dieu. Elle peut s'endormir calmement ou gigoter et vocaliser et rester éveillée toute la nuit. Souvent arrivent des cris, des encombrements, des vomissements. Comme elle est alimentée au cours de la nuit, je (me) lève entre une à cinq ou six fois par nuit !...*

En outre, le rituel est difficilement modifiable sauf à risquer une veille plus longue. Cette perception d'une répétition extrêmement contraignante est à mettre en lien avec l'exaspération manifeste des familles lorsqu'on évoque les règles d'endormissement comme solution à leurs difficultés.

L'évolution des rituels

Avec le temps et pour certains enfants, les rituels deviennent de plus en plus complexes, comme si chaque nouvelle étape venait ajouter un nouvel élément. Cela évoque les histoires que l'on fait circuler dans un groupe en enrichissant l'histoire à chaque étape d'une nouvelle phrase. Ici le rituel s'enrichit de semaine en semaine. Lourd est alors l'impact sur la soirée et la vie familiale puisque, d'une certaine façon, celle-ci se construit autour de lui.

Pour d'autres enfants, les rituels se substituent les uns aux autres. Celui qui est nécessaire à une période donnée se trouve remplacé par un autre. Les parents évoquent alors comment ils perçoivent ces passages où le rituel n'assure plus la fonction attendue. Ils expriment également comment ils doivent imaginer autre chose pour accompagner l'endormissement. Cela peut être l'investissement puis le désinvestissement d'un objet au profit d'un autre. Cela peut être aussi un parcours à réinventer dans sa totalité.

Extrait *Il fallait que je lui tiensse la main. Plus tard, beaucoup plus tard, il a accepté de se contenter lui aussi de la fameuse girafe. Aujourd'hui c'est une cassette d'intervilles à la télé (durée maxi : 10 minutes), plus rarement il se dit trop fatigué et demande l'extinction des feux...*

Dans tous les cas, cela nécessite une attention et une implication extrêmes auprès de l'enfant.

Pour d'autres enfants enfin, le poids des rituels tend à diminuer avec la croissance. Les parents énoncent alors l'âge de six/sept ans comme un cap. D'autres évoquent des rituels qui ont cessé brusquement lorsque l'enfant trop lourd, trop grand pour être dans un lit à barreaux, s'est retrouvé sur un matelas posé au sol. Ils expriment alors leur surprise : ces rituels se seraient-ils pérennisés si le poids et la taille de leur enfant ne les avaient contraints à accepter une installation différente pour la nuit ?

C'est parce que l'installation de leur enfant dans un lit à barreaux rassure certains parents, qu'ils rejettent l'idée de l'utilisation d'un grand lit. Or, ils constatent une amélioration de la qualité du sommeil lorsque l'enfant change de lit. L'enfant parvient alors à trouver plus facilement la position qui lui convient.

Extrait *Plus le lit est grand mieux l'enfant dort.*

Des rituels pour communiquer

A l'occasion des échanges sur les rituels, nous avons constaté qu'il était difficile pour les parents de se sentir appartenir à un collectif dont le critère serait "avoir un enfant handicapé". En effet, chacun revendique a priori un parcours spécifique, une histoire particulière.

En revanche, considérer ce temps d'endormissement comme une difficulté commune aux parents a permis de partager des ressources pour y faire face. Ce temps est le plus souvent assumé par la mère, sans possibilité de relais extérieur à la famille et sans véritable relais familial. Qu'elle ait une activité professionnelle ou non, elle consacre sa soirée à rendre efficaces les rituels d'endormissement.

C'est aussi à partir de l'évocation des rituels que les parents ont pu exprimer d'autres préoccupations, des spécificités liées à des handicaps différents, mais aussi entendre les autres parents, se parler. Car parler de ce temps "d'accompagnement vers la nuit", c'est parler plus largement de l'impact du handicap sur la vie quotidienne.

Par leur complexité, ces rituels ne semblent pas pouvoir être facilement transmis pour être reproduits par un tiers, professionnel ou non. Ainsi s'explique la difficulté énoncée de recours à des tiers.

Par ailleurs, une dimension pourrait être explorée dans le cadre d'autres recherches : en quoi cette ritualisation pourrait-elle s'apparenter à une forme de pensée magique ou superstitieuse ? Rappelons que "le rituel [...] peut être envisagé comme lieu transitionnel, nécessaire à la fois au "en commun" de la culture et au sujet pour qu'il puisse se constituer comme tel, trouver sa place [...] dans un espace fictionnel"³⁵.

Au final, en décrivant des rituels complexes, les parents ne viennent-ils pas illustrer d'une autre manière ce qu'ils ne parviennent pas à faire entendre de leur difficulté d'être parent d'un enfant multihandicapé ?

Faire face aux risques du sommeil

Au cours des entretiens exploratoires, le souhait de voir son enfant intégrer un internat n'avait pas été énoncé par les parents comme une réponse aux troubles du sommeil.

De même, pour le groupe des parents, l'internat n'est pas apparu comme la réponse. C'est le vieillissement des parents, inducteur d'une plus grande fatigabilité, qui semble être la motivation d'un recours tardif à l'internat.

Les parents peuvent énoncer que, dans d'autres environnements (séjour de vacances, internat de semaine), les troubles du sommeil ne sont pas évoqués par

³⁵ "**Destin d'un acte transitionnel ; exposé introductif**" dans Destin des rituels, Robert Higgins, Revue du Collège de Psychanalystes, 1992, 41.16

les professionnels, ou ne sont pas considérés comme problématiques. Ils n'envisagent cependant pas un recours à l'internat pour y répondre.

Nous constatons que ces troubles constituent rarement un sujet d'échanges entre les parents et les professionnels. En effet, nous avons identifié qu'ils pouvaient être l'occasion d'une solution pratique (baby sitting par des stagiaires en formation) à la seule initiative des parents ou des stagiaires. Nous avons aussi repéré qu'ils pouvaient être un moyen de contrôle indirect par les parents de l'emploi du temps de leur enfant dans un établissement (durée des siestes ou des temps de repos). Nous n'avons pas entendu qu'ils soient le catalyseur d'un échange avec les professionnels. Nous en concluons que l'internat ou la structure d'accueil de jour ne semble pas être sollicité ou concerné par les troubles du sommeil au domicile.

Certes, l'accueil temporaire semble être une solution de répit. Le principe "d'hôtels d'urgence", auxquels les parents confieraient leur enfant lorsqu'ils n'en peuvent plus, a fait, lors de nos rencontres, l'objet d'une demande de certains parents ou représentants associatifs. Au-delà de l'évocation des répercussions pour les enfants qui seraient confiés dans un moment de détresse, on constate que pour les parents du groupe ressources, cette "réponse" n'est pas "leur" réponse.

Cependant, grâce aux projets de certains établissements qui organisent des séjours de vacances, les parents confient plus ou moins facilement leur enfant pour une ou deux nuits à l'externat qui l'accueille habituellement. Des propositions similaires existent dans le milieu scolaire non adapté pour des enfants en école maternelle ou primaire. Ces séjours ont comme objectif de développer d'autres relations au sein du groupe et à l'égard des parents. Ils constituent une étape dans l'évolution de l'enfant.

Pour les parents, le choix de l'accueil temporaire ne peut être un palliatif d'une difficulté durable (c'est ainsi que sont caractérisés les troubles du sommeil). Il peut éventuellement l'être pour un accident ou un imprévu. Mais pour être acceptable, il doit être envisagé dans un projet construit pour le bien être des enfants. Celui des parents est déclaré peu ou pas essentiel.

Plus globalement, les parents recourent à l'accueil de nuit hors du domicile familial (temporaire ou permanent) en fonction de leur perception des besoins de leur enfant, très rarement en réaction à leur propre fatigue.

Evaluer les conséquences des troubles du sommeil sur l'organisation familiale

Au cours des échanges avec les mères du groupe ressources parents, nous avons recensé comment l'organisation familiale était impactée par les troubles nocturnes associés au handicap. En revanche, nous n'avons pu confronter ces données au regard des pères, ceux-ci étant absents de ce groupe.

Rappelons le, dès le démarrage de notre recherche, nous avons considéré que l'activité professionnelle pouvait être impactée. Dans les entretiens préalables, des parents avaient évoqué la tolérance de leur environnement professionnel, quand celui-ci leur permettait de poursuivre une activité professionnelle sans être pénalisés. Logiquement, nous pouvions donc faire l'hypothèse que certains parents devaient renoncer à leur activité professionnelle par manque de tolérance de leur environnement professionnel.

Or dans le groupe ressources parents, le choix de poursuivre ou de suspendre une activité professionnelle ne semble pas lié à la seule tolérance de l'environnement.

Les mères qui n'ont pas ou plus d'activité professionnelle disent que, de toutes façons, elles n'auraient plus eu la possibilité d'une carrière. Leur métier nécessitait une implication et une disponibilité fortes non conciliables avec leur nouvelle situation familiale.

Elles expliquent que cette cessation d'activité est davantage une obligation qu'un choix. Elles considèrent aussi que cette cessation d'activité modifie le regard des autres sur elles. En contrepartie, elles constatent qu'elles peuvent s'organiser différemment. Ainsi, elles peuvent récupérer dans la journée du manque de sommeil consécutif aux réveils et veilles nocturnes.

Les mères qui poursuivent leur activité professionnelle l'expliquent par des arguments économiques. Certaines expriment que leur employeur leur confie des activités plus opérationnelles que stratégiques, moins valorisantes. C'est comme si leur situation familiale faisait courir un risque à la structure, comme si on ne pouvait plus compter sur elles de la même façon. Elles évoquent les conséquences des troubles du sommeil de leur enfant : les retards le matin, les horaires décalés par rapport aux collègues, la fatigue, les difficultés de concentration.

S'informer sur les troubles du sommeil

Dans les entretiens exploratoires, certains parents avaient pointé l'absence d'information, de lieux dédiés, de personnes ressources susceptibles de leur fournir des solutions concrètes. Par ailleurs, dans le groupe ressources parents, certaines personnes ont exprimé le sentiment de découvrir tardivement ou trop tardivement des manières simples d'agir utilisées par d'autres parents. Pour faire un lien avec l'analyse documentaire, nous avons donc souhaité explorer comment l'information pouvait être détectée par les parents et quelles étaient leurs modalités de recherche.

Les interlocuteurs accessibles

Lors des réunions du groupe ressources parents, les mères de famille ont listé les personnes auxquelles elles s'adressent pour parler des difficultés liées aux troubles du sommeil de leurs enfants. Elles ont ainsi identifié la famille, les amis, les autres familles d'enfants multihandicapés, les professionnels.

La famille, constituée du père, des autres enfants, parfois des grands-parents, partage les mêmes constats et les mêmes difficultés : une histoire commune, des soirées d'endormissement longues et centrées sur l'enfant multihandicapé, des réveils nocturnes. Mais chacun, dans la famille, a une place particulière liée à l'organisation établie. Le mari et les enfants sont ainsi parfois protégés. Le premier pour pouvoir assurer son travail le lendemain, les seconds pour ne pas être inquiétés et disposer d'une vie comme celle des autres. Par ailleurs, pour traiter les difficultés rencontrées, chacun des membres du cercle familial se réfère aux repères de son éducation : laisser pleurer ou pas, bercer ou pas, prendre dans le lit des parents ou pas... Ainsi, face aux difficultés de sommeil, toutes les attitudes

et leurs contraires sont proposées ou expérimentées pour trouver une solution. Au fil du temps, une expertise se construit, de fait souvent portée par la mère, comme si les troubles du sommeil, qui dureraient, devenaient "son affaire". Même si, avec les années, certains parents disent que la fratrie s'inquiète de les voir toujours soumis à ce manque de sommeil et à la fatigue accumulée, nous entendons que le cercle familial conseille mais intervient peu, laissant le plus souvent la mère agir.

Le cercle amical permet également aux parents de parler de leurs difficultés. Cette parole peut cependant être difficile à entendre, comme lorsqu'une mère dit "c'est le grand supplice", pour exprimer sa réaction à se faire réveiller sans cesse.

C'est pourquoi les parents risquent de provoquer de la crainte chez celui qui les écoute - comment faire face à tant de douleur ?- comme de susciter des réponses "défensives" : leurs interlocuteurs leur suggèrent des solutions déjà testées et considérées comme inadaptées par la famille. Le risque de renforcer le sentiment d'être "seul au monde avec son problème" est donc grand. Parler de "ça" n'est donc pas facile : la répétition, la durée des troubles renforcent un sentiment d'impuissance dans l'entourage.

Lorsque malgré tout, les parents ont pu parler de ces difficultés, ils ont constaté que la famille élargie, leurs amis les questionnaient, manifestaient de l'intérêt, de l'inquiétude. Cela a contribué à rendre cette difficulté plus supportable.

Extrait *...Je l'ai crié à un moment, j'ai été entendue par les amis, la famille, un réseau constitué petit à petit. Une fois passée la période 2-3 ans, on commence à s'ouvrir. Refuser les bons conseils : faut le laisser crier, pleurer.*

Au delà de l'échange, pour trouver des solutions concrètes, les parents recherchent de l'information là où ils pensent pouvoir être acceptés et ne pas être confrontés. Les familles dont les enfants sont accueillis dans le même établissement sont ainsi des personnes ressources. La relation est réconfortante car tous semblent partager les mêmes situations. La discussion permet alors de relativiser sa propre situation, en s'extrayant du sentiment d'être seul face au problème.

Les professionnels qui s'occupent et connaissent l'enfant sont sollicités par les parents pour les aider dans la recherche de solutions. Le partage d'expérience avec les familles participe au développement d'une relation de confiance. Quand les professionnels ont pu eux-mêmes, grâce à des séjours de vacances, disposer d'une observation de l'enfant durant des temps de nuit et connaître ainsi les difficultés d'endormissement et/ou de réveil de l'enfant, cette relation s'enrichit encore.

Lorsqu'il intervient dans l'institution, le psychiatre aide à la compréhension des difficultés du sommeil de l'enfant. Il peut également répondre aux sollicitations des professionnels et des parents et envisager une médication. Il faut pour cela que les parents réagissent positivement à un recours chimique.

Extrait *...Je ne voulais pas "médiquer" mon enfant. A l'usure et en vieillissant, j'accepte mieux l'aide. J'ai cheminé par rapport aux médicaments.*

C'est lui qui met la famille en relation avec un neurologue ou un spécialiste du sommeil. Il joue donc un rôle déterminant dans le diagnostic des troubles du sommeil et l'orientation de l'enfant.

C'est donc grâce à un réseau (familial et professionnel) concerné par le handicap que les parents disposent d'un espace relationnel capable de les aider à supporter leurs difficultés de sommeil.

Les supports d'information

Les médias d'information (presse écrite, radio, télévision, internet) sont autant de moyens d'obtenir de l'information sur les questions que l'on se pose. En ce qui concerne cette recherche, les questions qui portent sur les troubles du sommeil de la personne multihandicapée ont fait l'objet d'une recherche documentaire, nous l'avons vu précédemment (cf. "*L'état des lieux des connaissances*", p.50, et "*L'évaluation des ressources documentaires*", p.53, chapitre "*S'informer et agir : les conditions de la réflexion*").

Par définition, l'information est pour chacun de nous un moyen de connaître son environnement et de construire une représentation du monde. Or, l'information télévisée sur le sommeil est soit globale (des spots rappelant des règles d'hygiène de vie), soit sensationnelle et/ou superficielle (des reportages s'appuyant sur la sortie d'un film "Narco" ou en faisant la promotion). Elle fournit donc une représentation particulière des troubles du sommeil à laquelle les parents d'enfants multihandicapés ne peuvent s'identifier. Elle ne permet pas non plus au grand public d'anticiper d'autres situations moins "spectaculaires".

Par ailleurs, nous l'avons vu, la recherche sur Internet ne facilite pas l'exploitation de réponses en associant les mots-clés "handicap" et "sommeil" (cf. "*L'état des lieux des connaissances*", p.50, chapitre "*S'informer et agir : les conditions de la réflexion*"). En revanche, elle favorise l'accès à des informations susceptibles d'aider les parents (par exemple sur les modes d'accueil temporaire).

Mais curieusement, alors qu'ils utilisent Internet pour d'autres recherches, les parents disent ne pas avoir eu recours à cet outil pour les questions liées aux troubles du sommeil de leur enfant.

Extrait *Confrontée aux troubles du sommeil, je réalise que je n'ai pas eu l'idée d'aller faire une recherche sur Internet. J'étais dans une optique de "cause perdue", dans la fatalité, comme pour le sujet "Douleur", il y a quelques années.*

Sensationnalistes ou elliptiques, les médias ne semblent pas aujourd'hui remplir leur rôle d'information sur le thème qui nous préoccupe. C'est pourquoi nous avons proposé aux parents du groupe ressources parents de réagir à différents documents portant sur le sommeil. Il s'agissait d'en évaluer avec eux la pertinence et d'identifier ce qu'ils pourraient attendre d'un support d'information.

Nous avons donc sélectionné trois types de documents : généraliste, spécialisé et scientifique et les avons proposés au groupe ressources. Ensuite, nous avons recueilli leurs commentaires.

- Le document généraliste est extrait d'une revue mutualiste et intitulé "**Le sommeil, c'est essentiel**" (cf. annexe "*Les supports d'information*"). Les parents l'ont trouvé synthétique mais trop éloigné de leurs préoccupations, voire même un peu agaçant pour les personnes qui ne dorment pas. Selon eux, ce document s'adresse à des personnes qui dorment bien. Ils le qualifient "d'article de bon sens" qui pourrait être remis à des adolescents pour les conseiller sur leur hygiène de vie.

Ils ajoutent qu'ils n'attendent pas ce genre de conseils de la part d'un médecin. Ils considèrent en effet que ce serait la réponse d'un médecin qui ne voudrait pas écouter son patient.

- L'article diffusé par une revue spécialisée dans le champ du handicap "Déclic" (n° 120 novembre-décembre 2007) est bien accueilli (cf. annexe "*Les supports d'information*"). Intitulé "**Pour lui offrir des nuits plus douces**", il est reconnu intéressant pour sa valeur de témoignage mais aussi pour son aspect synthétique. Les parents ont l'impression d'apprendre sans se sentir culpabilisés parce que des pistes de réflexion sont offertes.

La journaliste a interviewé un médecin spécialiste du sommeil et met en évidence ses compétences spécifiques dans le domaine du handicap. Ainsi, ce spécialiste propose d'améliorer le sommeil en recourant à une ceinture ventrale.

Le groupe regrette cependant que les ressources et les pistes mentionnées dans l'article le soient sans les coordonnées du médecin, sans les références du matériel, sans l'adresse du site Internet. Pour eux, c'est comme s'il était écrit "Il y a des solutions, des personnes compétentes, à vous de les chercher...".

- Le document scientifique - un communiqué de presse de l'Institut Pasteur intitulé "**Identification d'un gène associé à l'autisme**" (site Internet – mai 2007) vise un public expert, spécialiste, ou concerné par le thème développé (cf. annexe "*Les supports d'information*").

La lecture de ce texte est évaluée comme plus difficile en raison de l'utilisation d'un vocabulaire scientifique nécessitant des connaissances particulières. Les illustrations ou les schémas seraient indispensables pour aider à la compréhension du texte.

Ce document informe sur l'avancée des recherches et donne des explications scientifiques sur les troubles du sommeil. Il est porteur d'espoir pour les familles car il témoigne des recherches en cours. Il évoque des traitements qui pourraient être appliqués aux troubles du sommeil.

Les parents affirment qu'il leur est plus facile d'adhérer à la prescription de médicaments lorsqu'ils disposent de ce type d'information. Ce document fournit des explications sur la cause organique du déficit et explique en quoi tel médicament peut enrayeur ou atténuer les troubles.

L'intérêt de ce genre d'article est aussi de délivrer la connaissance nécessaire aux familles pour les rassurer sur la pertinence de tel ou tel traitement. En effet, ils disent accepter difficilement d'administrer un somnifère ou un neuroleptique à leur enfant car ils en craignent les effets permanents de somnolence ou des problèmes d'accoutumance.

Etre écouté pour s'informer

L'annonce du handicap de leur enfant entraîne très tôt les parents à rechercher de l'information. Ils s'abonnent à des revues spécialisées, se rapprochent de certaines associations, consultent des médecins, des spécialistes pour apprendre ce qu'est le handicap dont leur enfant est atteint.

Confrontés aux difficultés de sommeil, ils cherchent des méthodes efficaces, des soutiens pour les aider à régler les problèmes. Ainsi, une mère du groupe ressources parents évoque la méthode ABA³⁶, utilisée pour faciliter l'endormissement. Mère d'un enfant de quatre ans accueilli dans un Institut-Médico-Educatif (IME), elle valorise cette méthode en insistant sur le rôle du coach qui l'accompagne dans cette démarche par le biais d'un suivi téléphonique hebdomadaire.

Au-delà d'une information à la fois difficile à trouver, et rarement centrée sur les personnes multihandicapées, les parents rappellent leurs attentes d'une écoute, d'un soutien, de la part de leur entourage et des médecins.

Extrait *C'est avant tout d'être écouté qui est important.*

Extrait *J'en ai entendu parler - des effets de la mélatonine - pour la première fois par rapport au "jet lag"³⁷ des hommes d'affaire.*

La réflexion collective sur l'accessibilité à l'information met en évidence le souhait des parents d'une relation de confiance avec leurs interlocuteurs. Conscients que les difficultés de sommeil de leur enfant ne peuvent, comme le multihandicap, trouver une réponse immédiate, ils espèrent une bienveillance et une réelle écoute, plutôt qu'une réponse qui équivaldrait à une fin de non recevoir. Ils souhaitent une relation construite sur l'échange et sur une confiance réciproque qui les motive et les aide à faire face.

Ils précisent également combien il est important d'être soutenus très tôt quand les enfants sont petits. Ils se disent très demandeurs de méthodes qui pourraient les aider.

Tester des outils de diagnostic des troubles du sommeil

Lors d'une réunion, nous avons proposé aux parents du groupe ressources présents d'évaluer trois outils de diagnostic proposés par des services spécialisés. Nous anticipons que cette évaluation serait d'autant plus révélatrice que le diagnostic des troubles du sommeil se fait actuellement de manière plutôt informelle – quand il se fait - lors d'une consultation avec le médecin ou le pédiatre. Précisons que les parents présents n'avaient jamais répondu à un questionnaire sur le thème du sommeil.

Nous avons donc construit une évaluation autour de cinq questions pour les trois outils de diagnostic présentés en annexe (cf. annexe "*Les outils de diagnostic*").

³⁶ ABA : abréviation du terme anglais "Applied Behavior Analysis". Technique d'apprentissage comportemental qui agit sur le comportement de la personne pour en modifier un aspect ciblé.

³⁷ Jet lag : décalage horaire

A la première question :

"Selon vous un outil de diagnostic sert uniquement au médecin ?"

Les parents disent en majorité n'être "plutôt pas d'accord" ou "pas d'accord du tout". En effet, ils expliquent qu'un diagnostic sert d'autant plus que de nombreux acteurs interviennent dans la vie d'une personne handicapée (école, autres lieux d'accueil,...) auxquels cet outil peut être transmis. Le diagnostic est alors utilisé pour mieux la comprendre et identifier ses besoins. Pour les parents, le diagnostic doit être conçu par le médecin avec la participation des parents ; ils affirment vouloir être associés à chacune des questions et partie prenante de la démarche.

Quatre autres questions ont été proposées quand les parents ont eu pris connaissance des trois outils de diagnostic :

"Que ressentez-vous à la lecture de cet outil de diagnostic ?"

"Dans les différents éléments, qu'est-ce qui est facile à compléter pour vous, et pourquoi ?"

"Dans les différents éléments, qu'est-ce qui est difficile à compléter pour vous, et pourquoi ?"

"Quelle est la pertinence de cet outil de diagnostic ?"

Concernant la question de leur ressenti à la lecture de ces trois outils, les réactions ont été assez unanimes.

Le ressenti à la lecture du diagnostic A

Les questions « collent » bien au problème, on y retrouve bien ce qui se passe dans la famille.

Ce diagnostic a le mérite d'exister, mais pour les enfants handicapés de naissance, il n'y a pas de profondeur historique. Les problèmes particuliers des troubles du sommeil liés au handicap ne sont pas pris en compte. Ce questionnaire est plus lié à un événement qu'à un handicap de naissance.

Ce diagnostic n'est pas du tout destiné aux parents ayant des enfants handicapés. Il est trop généraliste. Les questions ne concernent que les troubles du sommeil et pas de l'endormissement. Les questions sont trop vagues. Il n'y a pas assez de place pour répondre aux questions posées, pour expliquer les circonstances.

On a envie de connaître la spécificité du médecin pour savoir ce qu'il recherche.

Ce diagnostic est inadapté, absurde. Il n'y a aucune place pour le handicap dans ce questionnaire.

Le ressenti à la lecture du diagnostic B

Nos adolescents handicapés ne peuvent pas remplir ce questionnaire.

Seule une certaine catégorie de personnes handicapées, avec une possibilité de communication, peut remplir ce questionnaire.

Ce questionnaire nécessite d'avoir la notion du temps.

C'est l'observation des parents qui va être importante.

Ce questionnaire est pertinent pour un adolescent sans trouble associé.

Le ressenti à la lecture du diagnostic C

C'est un questionnaire pour adulte.

Ce questionnaire rejoint les problèmes d'apnée du sommeil.

La présence d'un observateur est nécessaire pour répondre à la place de la personne handicapée sur ses différentes nuits.

Ce questionnaire est inapplicable pour une personne handicapée car il est trop incomplet sur des aspects fondamentaux liés au handicap.

Il y a des questions sur lesquelles on ne peut pas répondre directement mais interpréter (mauvais rêve, douleur).

Il manque des questions. Exemples : avez-vous des soucis actuellement ? Comment vous sentez-vous au réveil ? Comment arrivez-vous à réveiller votre enfant le matin ?

L'outil de diagnostic A est celui qui a emporté le meilleur ressenti contrairement aux outils B et C qui se sont réellement révélés inadaptés aux personnes multihandicapées.

C'est pourquoi seul l'outil A a été évalué quant à sa facilité et à sa difficulté à être renseigné et quant à sa pertinence.

Ce qui est facile à compléter dans le questionnaire A

La date de naissance.

Le questionnaire médical.

Les questions concrètes, factuelles.

Les questions qui ne varient pas dans le temps.

Toutes les questions sont faciles.

Ce qui est difficile à compléter dans le questionnaire A

Pas de difficulté.

La première question à poser concerne le handicap : votre enfant est-il handicapé ? Quel handicap ? Quel(s) traitement(s) associé(s) ?

Les réponses varient en fonction des moments.

Dans ce questionnaire, nous sommes obligés de parler à la place d'une personne qui n'a pas l'usage de la parole.

Certaines questions exaspèrent puisqu'elles sont les raisons de la consultation.

Des questions sont mal adaptées.

Pas assez de place pour les explications.

L'endormissement n'est pas abordé.

La pertinence de l'outil de diagnostic A

Ce questionnaire a le mérite d'exister, c'est une base de départ.

Ce questionnaire demande à être amélioré et enrichi par rapport à la question du handicap.

Il faut laisser plus de place pour les réponses.

Ce questionnaire ne permet pas de faire la liste de tous les problèmes du sommeil.

Nous avons terminé cet échange en demandant aux parents présents de lister les points à ajouter à ces questionnaires. Ils ont cité les six suggestions suivantes :

- la pathologie de leur enfant ;
- le ou les traitement (s) suivi (s) et leur durée ;
- les effets paradoxaux repérés des médicaments ;
- la description et la pérennité des solutions adoptées ;
- les solutions efficaces et inefficaces ;
- la qualité du sommeil en fonction des lieux de résidence et des habitudes de l'enfant.

L'investissement des parents dans l'appréciation et l'amélioration d'un outil qui permettrait de créer le contact autour des troubles du sommeil a témoigné de leur souci de trouver, le plus souvent pour d'autres qu'eux-mêmes, des solutions.

Accéder à des réponses et partager des ressources

Une partie de notre problématique concernait les réponses. Nous avons identifié qu'il en existait de trois types : celles utilisées par les parents, celles proposées par l'environnement et que les parents n'avaient pas forcément identifiées, celles dont les parents auraient aimé disposer de la part de leur environnement. Nous avons donc construit une autre réunion sur l'appréciation de ces réponses.

De même que pour les outils de diagnostic, trois questions ont été posées aux parents présents. La première portait sur les réponses concrètes offertes par différents acteurs : associations, services publics, médecin de famille, services spécialisés. La deuxième leur demandait d'identifier les réponses dont ils aimeraient disposer de la part de ces mêmes acteurs. La troisième les invitait à imaginer ce qui permettrait, selon eux, d'en garantir la pérennité.

Leurs réponses aux deux premières questions sont présentées ci-après.

Les associations

Réponses offertes	Réponses attendues
<p>Les associations n'ont pas de documentation spécifique.</p> <p>Les solutions de répit, les ressources s'échangent "de bouche à oreille".</p>	<p><i>La publication d'informations : via Internet (avec un accès facile dans l'arborescence et une rubrique spéciale sommeil), journaux spécialisés, courriers aux parents, journal interne de l'association, brochure à disposition.</i></p> <p><i>L'organisation de réunions obligatoires par et dans la structure d'accueil des personnes multihandicapées, pour les parents.</i></p>

Les services publics

Réponses offertes	Réponses attendues
<p>Certaines mutuelles offrent des séjours de répit (exemple : MGEN). Les médias diffusent de plus en plus d'information, d'articles sur le sommeil, mais ils ne sont pas forcément liés au handicap.</p> <p>Les services sociaux du secteur : ils ont un rôle d'orientation.</p>	<p><i>La diffusion d'informations par :</i></p> <ul style="list-style-type: none">▪ Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)▪ Les médias (exemple : les émissions sur la santé sur France 5).▪ Un site spécifique, avec des sources fiables, qui permettrait de s'orienter et de disposer d'adresses pour consulter.▪ Une base d'informations qui donnerait une liste des ressources (support écrit, site).▪ Les services sociaux des mairies.

Les médecins de famille

Réponses offertes

Ce sont les parents qui questionnent le médecin au moment de la consultation. Dans sa réponse, le médecin propose une solution ou une orientation.

Le rôle du médecin est de faire le lien et de passer le relais à un spécialiste.

Selon l'âge, le handicap, le lieu de vie, le médecin de famille est ou non l'interlocuteur privilégié.

Ils donnent de bonnes adresses, savent orienter vers des spécialistes qu'ils connaissent.

Réponses attendues

Qu'ils disposent d'une formation et d'une information actualisée en matière de sommeil.

Une consultation sous forme de bilan tous les ans.

Les services spécialisés

Réponses offertes

Les services de neurologie, de pédiatrie pour un traitement, une prise en charge.

Le Centre Hélio Marin d'Hendaye, le Centre de San Salvador proposent des solutions de répit pour les parents en accueillant les personnes handicapées.

Réponses attendues

Un temps d'écoute et d'échange.

Des solutions proposées.

Un résultat.

Des consultations multidisciplinaires (sommeil et handicap).

Un suivi des consultations.

A la troisième question sur la pérennité des réponses, le groupe ressources a recensé ce que nous pourrions appeler des conditions d'efficacité. Il relève ainsi qu'il faudrait que :

- tous les acteurs soient convaincus du réel besoin ;
- les individus sollicitent le collectif (association, réseau, entreprise,...) auquel ils appartiennent par leurs questions, pour qu'une vigilance soit maintenue ;
- les parents se regroupent pour aller questionner le collectif auquel ils appartiennent ;
- les parents au départ alertent, sollicitent les professionnels du sommeil : c'est de leur responsabilité. Puis les professionnels du sommeil à leur tour doivent s'emparer du problème et continuer à avancer sur ces questions ;
- les acteurs communiquent sur les résultats.

L'APPORT D'UN SPECIALISTE

Un des objectifs de nos travaux était la rencontre et l'échange des parents du groupe ressources avec un médecin spécialiste des troubles du sommeil, le docteur Delaperche (hôpital Antoine Béclère).

Cette rencontre a pu être organisée à la fin du cycle de réunions.

Rencontrée lors des entretiens menés auprès de différents services hospitaliers, ce médecin a une connaissance de la population multihandicapée pour avoir travaillé dans un établissement spécialisé dans l'accueil d'adultes handicapés.

Compte tenu des tensions que pouvaient générer une rencontre parents-médecins, sa connaissance des personnes multihandicapées et son intérêt pour cette recherche étaient des atouts pour la réussite de cette rencontre.

Informée des réflexions que nous avons menées, des thèmes de réunions, ayant elle-même proposé deux questionnaires, outils de diagnostic pour les troubles du sommeil (questionnaire A et B évalués par les parents – cf. annexe "*Les outils de diagnostic*"), nous avons préparé cette réunion pour que ni les parents, ni le médecin ne soient en situation délicate.

L'intervention s'est déroulée en deux temps. Une première partie consacrée à la présentation des connaissances générales sur le sommeil : "Le sommeil : une fonction fondamentale" ; et une deuxième consacrée à la collecte des questions des parents puis aux réponses du médecin : "Un expert se prête au jeu des questions".

Nous présentons ci-dessous les points abordés et les éléments de l'échange.

Le sommeil : une fonction fondamentale

A quoi sert le sommeil ?

Le sommeil occupe un tiers de notre vie. Indispensable pour chacun, il est un baromètre de la santé mentale et physique de la personne. Une nuit de mauvaise qualité entraîne une journée de mauvaise qualité.

Les fonctions du sommeil sont complexes et encore mal connues.

Parmi celles-ci on note la fonction d'épargne de l'énergie, au moins pendant une partie de la nuit. Par exemple, pendant les phases de sommeil lent profond de la première partie de nuit, la dépense en énergie de la journée est compensée par une réduction du métabolisme de base, une baisse de la consommation en oxygène, de la fréquence cardiaque et de la température.

De même, au cours du sommeil lent profond, on remarque une production accrue de protéines précurseurs d'hormones (comme l'hormone de croissance), une activation des divisions cellulaires, assurant la régénération tissulaire, la synthèse des facteurs de la cicatrisation ou encore des défenses immunitaires...

Le sommeil génère une fonction restauratrice de l'organisme tout entier.

Le sommeil lent profond assure la synthèse des grosses molécules, comme les protéines ; ce matériel est utilisé pendant le sommeil paradoxal, pour le bon fonctionnement et l'entretien de l'activité cérébrale, par exemple.

Une autre fonction du sommeil concerne la vie psychique.

Au cours du sommeil paradoxal on remarque une activité électrique intense avec la survenue des rêves.

Le rêve a pour fonction, entre autre, de résoudre ou de déplacer des conflits, de satisfaire des désirs, de détourner des pulsions...

Le sommeil intervient encore dans la réalisation de certains processus intellectuels, comme la mémorisation, ou encore dans l'apprentissage de nouvelles tâches.

Le sommeil paradoxal jouerait un rôle dans la programmation des comportements instinctifs (ceux qui se transmettent de génération en génération), sur le développement du système nerveux et le stockage des informations, raison pour laquelle il est aussi abondant dans la petite enfance.

Comment s'organise une nuit de sommeil ?

L'enregistrement de l'activité électrique du cerveau au cours du sommeil a permis de mettre en évidence une succession de phases différentes encore appelées "trains du sommeil". Ce sont des cycles qui se répètent tout au long de la nuit, toutes les 60 à 90 minutes, selon les individus. Chaque cycle est composé de phases de sommeil lent (léger, 1 et 2 et profond, 3 et 4), suivi du sommeil paradoxal. La composition de ces cycles évolue en fonction de la maturation de l'individu.

Chaque phase a son importance.

Par ailleurs, le sommeil ne s'engrange pas. Si les besoins en sommeil ne sont pas respectés, l'individu est en manque de sommeil ; on parle de "dette de sommeil".

Plus la dette de sommeil s'accroît, plus les journées sont difficiles. Une dette chronique de sommeil peut entraîner une somnolence diurne excessive, des troubles de l'attention, de l'humeur, des troubles physiques, intellectuels, psychiques...

Les besoins de sommeil sont variables d'un individu à l'autre.

Vers l'âge de six mois, on peut avoir une idée du "profil" du dormeur : "grand" ou "petit" dormeur / "couche tôt" ou "couche tard". Ces caractéristiques persistent à l'âge adulte.

Les besoins en sommeil évoluent avec l'âge : la personne âgée a besoin de moins d'heures de sommeil, le petit enfant et l'adolescent plus, mais pas pour les mêmes raisons (le petit enfant engrange en peu de temps un grand nombre d'apprentissages et connaissances nouvelles, alors que l'adolescent est sous l'influence des hormones de la puberté).

Perturbations du sommeil

Les troubles du sommeil chez l'enfant peuvent être en rapport avec une mauvaise connaissance de ses besoins de sommeil et entraîner des comportements mal adaptés.

Par exemple, les pleurs et le sommeil agité d'un très jeune enfant dans les premiers mois ne sont pas forcément signes de "malaise" : ils correspondent à la phase du sommeil agité (appelé paradoxal ensuite) ; il est fréquent qu'il se réveille à ce moment ! Mais, le plus souvent, il se rendort rapidement, spontanément. Il faut donc éviter de le prendre et le sortir de son lit !

Les rituels établis dans la petite enfance pour l'endormissement et le sommeil peuvent persister à l'âge adulte.

Ceci est vrai pour tous les enfants, qu'ils soient porteurs de handicap ou non !

Il se peut aussi que l'enfant présente des événements respiratoires, de type obstructif, qui perturbent la qualité de son sommeil. On parle alors de syndrome d'apnées du sommeil.

En ce qui concerne certains de vos enfants, la nécessité d'intervenir la nuit auprès d'eux (par exemple changement de position...) a forcément un retentissement sur la qualité de leur sommeil.

Généralement, les questions autour du sommeil de votre enfant ne sont pas abordées, car les difficultés ne sont pas anticipées.

Encore une fois, les difficultés peuvent se rencontrer chez n'importe quel enfant dont les parents se retrouvent à devoir gérer les nuits... et leurs angoisses.

Le docteur Delaperche propose différents axes de réflexion :

- mise en place, au sein des consultations pluridisciplinaires, d'une consultation du sommeil, particulièrement au moment de l'annonce du handicap ;
- en étant bien conscient que la qualité du sommeil de l'enfant aura des répercussions sur la qualité du sommeil... des parents et de toute la famille ;
- évolution du regard des soignants et des intervenants des lieux d'accueil et de vie ;
- mise en commun et réflexions des parents autour du sommeil et du handicap et élaboration d'un projet, voire d'outils permettant d'aider d'autres parents, en complément des médecins ;
- rédaction de questionnaires de qualité de vie et de sommeil adaptés au handicap ;
- en tenant compte de la qualité de vie et de sommeil des enfants... mais aussi des parents ;
- témoigner de son expérience, si besoin.

Un expert se prête au jeu des questions

N'y a-t-il pas d'interpénétration entre les troubles du sommeil et le handicap ?

Au cours de notre formation, le sommeil est peu enseigné, et le handicap ne l'est pas du tout. Il n'est donc pas facile, pour les soignants, de connaître les retentissements du handicap sur le sommeil, à moins d'avoir eu la possibilité, comme moi, d'acquérir des connaissances dans ce domaine.

Les enfants porteurs de handicap peuvent présenter les mêmes troubles du sommeil que les autres enfants (cauchemars, terreurs nocturnes, syndrome d'apnées du sommeil...), ou comme tous les enfants, avoir besoin de monopoliser un peu plus l'attention des parents, à certains moments. Ceci peut être à l'origine de la mise en place de « dérives » au moment du coucher ou au cours de la nuit ! (prendre l'enfant dans le lit des parents, lui tenir la main pour l'endormir...).

C'est à ce moment-là que de mauvaises habitudes peuvent s'installer !!!

Il est sans doute plus difficile pour vous de dire "non" à votre enfant, compte tenu de l'existence de son handicap !

Les troubles du sommeil peuvent aussi être inhérents au handicap, comme par exemple les enfants qui présentent des convulsions au cours de la nuit... ou encore ceux qui nécessitent plusieurs changements de position pour leur confort... Il est difficile de déterminer comment s'opère la jonction entre troubles du sommeil et handicap.

Existe-t-il un traitement pour les enfants polyhandicapés qui ne dorment pas, sans devoir les « droguer » ?

Le docteur Delaperche propose de ne pas tenir compte du mot "handicap", car les parents d'enfants non porteurs de handicap ont la même interrogation.

Dans tous les cas, il faut retracer l'histoire de la famille et de l'enfant, voir comment le sommeil a été géré dès le début (sortie de la maternité, installation dans sa chambre ou non...), comment les troubles se sont installés... ou encore, comment le sommeil de l'enfant a pu retentir sur le sommeil de la famille...

Il s'agit d'examiner avec chaque famille ce qui peut être changé, remis en place. Il faut dans tous les cas une approche très personnalisée et individualisée.

Peut-on redonner d'autres habitudes de sommeil à une personne polyhandicapée, notamment pour l'endormissement ?

Il n'y a pas de réponses stéréotypées, mais des réponses en fonction des situations individuelles.

Là encore, il faut reprendre, au cas par cas, l'histoire de la famille, l'histoire de l'enfant... en le faisant participer, dans la mesure du possible.

Dans tous les cas, il faudra que les modifications soient apportées en douceur, au rythme de l'enfant, et en tenant compte de son âge, et, donc, de la durée dans le temps de l'installation des difficultés. Dans tous les cas sa coopération est indispensable !

Connaît-on les spécificités du sommeil d'une personne handicapée mentale ?

Des recherches sont menées sur ce point chez les enfants atteints d'autisme. Je connais mal ce domaine, mais cela pourrait être un axe de réflexion à rajouter aux précédents.

Qu'apporte le fait de dormir à la personne handicapée ? Que se passe-t-il pendant ce temps de sommeil ?

Une nuit de bonne qualité entraîne une journée de bonne qualité. Ceci est vrai pour tout le monde !

Au cours du sommeil de nombreux facteurs sont synthétisés, comme l'hormone de croissance, les facteurs de la cicatrisation, de l'immunité... et bien d'autres encore, tous vitaux pour le développement de la personne...

Par exemple le stade du sommeil paradoxal (le temps du rêve) permet de mémoriser de nouveaux acquis, de nouveaux apprentissages, d'aider à construire sa relation à l'autre...

Les périodes d'hospitalisation entraînent-elles des effets sur les premières étapes du sommeil ?

Certainement. C'est le cas particulièrement en réanimation, où les enfants ne distinguent pas le jour de la nuit, où le bruit est tout le temps présent. C'est également le cas des enfants qui font des séjours hospitaliers répétés et plus ou moins prolongés, pour des bilans par exemple.

L'hospitalisation perturbe les stades du sommeil chez le jeune enfant. Il faut qu'il apprenne à nouveau la synchronisation entre jour et nuit, et qu'il reprenne ses repères. Il a aussi besoin à chaque retour d'être particulièrement rassuré.

Les troubles peuvent apparaître à différents moments : au coucher, à l'endormissement, en milieu de nuit...

Il faut être vigilant pour ne pas laisser s'installer ce que j'ai appelé "des dérives" du coucher ou de la nuit.

Voici encore un exemple de l'utilité d'une consultation de sommeil pour les enfants porteurs de handicap, afin d'aider les parents à réagir au mieux... sans se sentir coupables !

Par rapport à l'évolution du sommeil selon l'âge, connaît-on les causes et les origines de ces étapes ?

L'évolution du sommeil en fonction de l'âge est assez bien connue et documentée. L'alternance veille-sommeil est soumise à notre horloge biologique selon un rythme circadien (proche de 24h00), et donc liée à l'alternance jour-nuit. Cette alternance est aussi sous la dépendance de régulations physiologiques entraînant la sécrétion de facteurs spécifiques, capables d'induire le sommeil, comme par exemple la Mélatonine ou la Sérotonine.

Le nouveau-né n'a pas la notion d'alternance jour-nuit car il dort environ 60 % de son temps. Cette notion s'acquiert au fil du temps ; les besoins en sommeil diminuent avec la croissance, principalement les besoins en sommeil de jour.

De même, l'architecture du sommeil se modifie au fil de la maturation entraînant des modifications des sécrétions des facteurs physiologiques commandant l'alternance veille-sommeil.

Ces étapes sont bien documentées et l'on peut trouver des écrits faciles à lire.

Comment communiquer avec un enfant polyhandicapé ?

Avec l'amour que vous lui témoignez, vous avez déjà trouvé les mots justes, les gestes, les intonations de la voix, les regards... adaptés à la relation propre et individuelle que vous avez tissée avec lui !

Pour moi, ce sont les parents qui m'aident à communiquer avec leur enfant, en m'apprenant ce qu'ils savent de lui.

Le traitement de l'épilepsie influence-t-il le sommeil ?

Oui, les traitements de l'épilepsie peuvent agir sur le sommeil en induisant une somnolence excessive ou en perturbant l'architecture du sommeil. Cela dépend des molécules, du moment de la journée où le traitement est donné et de la sensibilité individuelle vis-à-vis de la molécule.

Si la dette du sommeil ne se récupère pas, quelle est alors l'utilité de la sieste ?

La sieste est physiologique, mais tout le monde ne ressent pas le besoin de la faire ! Elle est rarement institutionnalisée, compte tenu des impératifs économiques ; cependant au sud de la France celle-ci est souvent de tradition. La sieste est indispensable jusque trois à quatre ans, et doit être respectée.

La dette de sommeil s'évalue en comparant ses besoins de sommeil (quantité nécessaire à une journée de bonne qualité) et le temps de sommeil réel. Les trains de sommeil qui n'ont pas été pris ne peuvent en effet pas se rattraper ; mais la sieste permet de récupérer une certaine forme pour finir sa journée. Par exemple si l'on doit se lever très tôt pour aller travailler et que l'on est habituellement un "lève tard", la sieste peut permettre de ne pas accumuler trop de fatigue en semaine.

A six mois, un enfant "petit dormeur" / "grand dormeur" ou "couche tôt" / "couche tard", mais n'est ce pas les parents qui donnent les habitudes ?

Vers six mois les synchroniseurs internes se mettent en place. Puis au fil du temps les besoins en sommeil changent, en fonction de l'âge, de la maturation du cerveau, des modifications des sécrétions biologiques... C'est à ce moment que l'on peut reconnaître les "petits" et les "grands" dormeurs, les "couche tôt" ou les "couche tard".

Il est bien entendu, en effet, que le rythme familial, les habitudes, les contraintes familiales, sociales... tout ce qui régit par force nos habitudes, sont à prendre en considération.

Mais il est important de connaître son besoin propre de sommeil afin de le respecter au mieux, afin de se préserver de la dette de sommeil qui pourrait retentir sur la qualité de la vie.

La qualité du sommeil des enfants est à prendre en considération... mais aussi celle des parents !

Un outil pour mieux écouter

Lors de cette rencontre, les parents ont pu exposer les difficultés qu'ils avaient eu pour compléter le questionnaire A sur les troubles du sommeil. Le docteur Delaperche a ainsi rappelé qu'il n'existait pas aujourd'hui à sa connaissance d'outil élaboré pour collecter spécifiquement les réponses de personnes multihandicapées. C'est pour cette raison que nous avons utilisé des questionnaires existants, mettant en évidence une difficulté supplémentaire dans la relation médecin-parents.

Le Docteur Delaperche, consciente de cette inadéquation des outils de diagnostic, a proposé aux parents de participer à l'élaboration d'un questionnaire.

RESISTER ET PROGRESSER : UNE AVANCEE MALGRE LES LIMITES

SOMMAIRE

LE REPERAGE DES REUSSITES

Garder le cap : les pilotes
Proposer et être à l'écoute : les chercheurs
S'inscrire dans la durée : les parents
S'impliquer dans l'échange
Produire collectivement
Mesurer les effets de la participation aux réunions
Intéresser les spécialistes
Créer des liens

LE CONSTAT DES DIFFICULTES

Elargir le cercle
Sortir des rôles traditionnels

LA DEFINITION DES CONDITIONS DE REUSSITE

MOTS-CLES

Evaluation, réussites, difficultés.

POINTS CLES

Le bilan de la méthodologie utilisée.
Les constats observés pour les différents acteurs.
Les points d'amélioration.

Nous avons souhaité évaluer les résultats, les difficultés rencontrées dans l'avancement de nos travaux autour des troubles du sommeil, mais aussi sur le fonctionnement des acteurs. Ainsi, nous avons considéré que les résultats collectés sur les troubles du sommeil chez la personne multihandicapée devaient être situés dans un cadre plus large que la difficulté des seuls parents concernés, des seuls spécialistes du traitement des troubles du sommeil. En effet, en attente d'une solution médicale du traitement des troubles du sommeil chez la personne multihandicapée, solution qui nécessitera du temps, il est indispensable de valoriser les réponses de tous ordres susceptibles d'améliorer les conditions de vie d'enfants multihandicapés et de leur famille. C'est cette approche qui a soutenu nos travaux.

L E REPERAGE DES REUSSITES

Les réussites que nous avons recensées sont, dans un premier temps, les bonnes surprises que nous avons eues.

Ensuite, il y a eu les effets que ce processus a produit sur le groupe qui pourraient être considérés comme des bénéfices secondaires à la recherche-action.

Et enfin, les perspectives ouvertes par les acteurs eux-mêmes.

Garder le cap : les pilotes

Les membres du comité de pilotage ont pris des décisions sur le fonctionnement et la cohérence de l'avancement de la recherche-action avec un double objectif.

Favoriser la dynamique de recherche engagée : garantir la progression des travaux.

Les retours attentifs des parents-pilotes, membres du comité de pilotage, sur les réunions du groupe ressources parents et sur les productions écrites du comité scientifique ont permis de soutenir et valider les hypothèses et résultats des travaux de celui-ci.

Permettre à chacun de trouver sa place.

Lors des premières rencontres du groupe ressources parents, la présence des parents-pilotes a facilité l'implication des parents-témoins, membres de ce groupe. Cependant, si elle était prolongée, cette présence pouvait créer de la confusion entre le rôle des parents-pilotes et celui des parents-témoins. Une réflexion sur ce thème a, particulièrement, été menée au sein du comité de pilotage.

En revanche, la présence des parents-pilotes à l'ensemble des réunions du comité de pilotage en a légitimé le rôle.

Proposer et être à l'écoute : les chercheurs

Nous avons évoqué dans les chapitres "*Explorer et structurer : le bénéfice de la phase exploratoire*" et "*S'informer et agir : les conditions de la réflexion*" les différents acteurs participant à ce travail de recherche-action (le comité de pilotage, le comité scientifique, les groupes ressources,...).

Le comité scientifique a eu un rôle central dans la mesure où il a accompagné les parents sur plusieurs mois. Il a pu s'ajuster aux réactions des parents, faire évoluer le contenu des rencontres, observer les thématiques qui suscitaient des réactions plus ou moins fortes, voir l'engagement des uns et des autres. Le comité scientifique a ainsi collecté de nombreuses informations pendant ces mois, a pu s'adapter aux circonstances et mettre en œuvre des ressources pour poursuivre les travaux.

S'inscrire dans la durée : les parents

Lors de l'élaboration de la recherche-action, les responsables associatifs avaient craint que le nombre de réunions empêche les parents de s'inscrire dans le projet. Si la fréquentation a été variable, les réunions ont pu cependant avoir lieu et certains parents ont été présents à toutes les réunions. Un travail important d'information a été réalisé autour des réunions thématiques : un compte-rendu adressé aux participants à l'issue de chaque réunion, un rappel de la réunion quelques jours avant par email avec une demande de confirmation de présence, une communication téléphonique en cas d'absence de réponse. De même, il était demandé aux membres du comité de pilotage (responsables associatifs) de s'informer, auprès des parents engagés dans ces travaux, de l'intérêt, des difficultés qu'ils avaient. L'enjeu pour nous, en tant que comité scientifique, était de prendre en compte les difficultés des parents et voir comment y répondre, pour assurer la participation des parents dans le long terme.

S'impliquer dans l'échange

Les entretiens préparatoires nous avaient éclairés sur les attentes fortes des parents, proportionnelles aux difficultés éprouvées et à leur intensité. Aussi, nous craignons de susciter un intérêt fort pour le sujet mais aussi de générer une grande déception compte tenu du cadre de cette recherche-action. Un travail préparatoire d'information des responsables associatifs sollicités pour indiquer des personnes concernées, une réunion d'information préalable pour présenter le contexte des travaux aux parents volontaires, des réunions de travail autour de thématiques précises, ont mis en valeur les parents. Si les parents présents étaient affectés par ces questions, ils ont été capables de s'extraire de leur situation personnelle pour échanger de manière plus large avec d'autres parents.

L'installation de ces travaux dans la durée (une rencontre toutes les six semaines sur une année) a permis aux parents de se connaître et de mieux connaître les caractéristiques d'autres handicaps.

Ainsi, cette forme de travail choisie avec le groupe ressources parents (fréquence, horaire et durée compatibles avec les contraintes familiales) a permis de créer un lien entre les participants, un plaisir de se retrouver.

Produire collectivement

Il est toujours étonnant d'entendre qu'il est difficile de faire travailler les parents comme s'ils étaient "trop" ou "pas assez" pour contribuer à l'amélioration de leur situation. Ceci laisserait à supposer que des solutions, ou ce qui serait considéré comme telles, pourraient être trouvées sans eux. Cette réaction est d'autant plus paradoxale que certains pointent la faible implication des parents, ajoutant "c'est plus comme avant".

La recherche-action dans son principe intègre les acteurs concernés qui en sont l'alpha et l'oméga. D'où l'importance, pour le Centre de Ressources Multihandicap, de solliciter et d'associer les parents à ces travaux.

Les modalités de travail lors des réunions étaient tout à fait comparables à celles utilisées avec des groupes de professionnels : un questionnement, une production, un cadre limité au sujet traité, un déroulement limitant le temps de parole de certains, autorisant chacun à parler. Cette forme structurée a permis à la fois, aux participants d'être ensemble, de disposer d'un temps de parole, d'échanger et de prendre conscience des différences de représentation. Être parent d'enfant multihandicapé ne préjuge pas de l'appartenance à une même identité : on ne pense pas la même chose parce que l'on est parent d'enfant multihandicapé. Cependant, même si les parents avaient le sentiment d'être dans une situation unique "mon enfant n'est pas pareil", ils ont pu échanger sur des questions auxquelles ils étaient confrontés (par exemple : l'organisation de la vie familiale et professionnelle, l'accès à l'information,...).

Mesurer les effets de la participation aux réunions

Les parents qui ont participé aux réunions expriment une satisfaction à l'égard de la méthodologie proposée.

Extrait *...différents points de vue, c'est enrichissant. Ça permet de s'écouter, de s'entendre. Il n'y a pas de dolorisme : on recherche des solutions, on partage des idées. Les petits groupes permettent davantage d'échanges. On est dans le vif du sujet.*

Ils évoquent aussi le caractère soutenant de ce travail.

Extrait *...ça donne un coup de pouce au moral. Cela permet de faire la part des choses par rapport à des éléments trop personnels et de parler de cette question plus largement.*

Intéresser les spécialistes

Lors des rencontres avec les différents spécialistes, nous avons constaté leur intérêt pour la question du sommeil des personnes multihandicapées. Chacun d'entre eux nous a consacré du temps pour écouter les axes de recherches adoptés, les modalités imaginées et nous suggérer des pistes à approfondir.

Quand nous parlions d'"accessibilité" des services spécialisés, certains l'ont associé spontanément à la possibilité d'accéder en fauteuil roulant à leur service. Compte tenu de "l'affichage" de l'accès physique, ceci pouvait se comprendre, mais indiquait également l'importance qu'avaient les représentations dans la recherche que nous menions.

En effet, l'intégration scolaire des personnes handicapées, les jeux sportifs pour les personnes handicapées, l'obligation d'embaucher des personnes handicapées renvoient à des représentations différentes du handicap. Et globalement, nous pouvons dire que les personnes multihandicapées ne sont pas concernées par ces questions : il ne s'agit pas de fauteuil ou de rampe d'accès.

Les spécialistes ont présenté l'histoire de leur service et les pathologies auxquelles ils pouvaient répondre. La question de l'accueil de personnes multihandicapées dans leur service n'est pas inconcevable ; comme ils le rappellent, ils participent au service public et répondent aux besoins des patients. Ils notent cependant qu'ils sont peu ou pas sollicités directement.

Ils déplorent des moyens limités qui conduisent les patients à attendre plusieurs mois pour un premier rendez-vous.

Ils anticipent que la prise en charge d'une personne multihandicapée nécessite davantage de temps de consultation.

Certains ont communiqué des outils de diagnostic que nous avons présentés au groupe ressources parents (cf. *"Tester des outils de diagnostic des troubles du sommeil"*, p.92, chapitre *"Parler et écouter : les atouts d'une rencontre"*).

Tous ont souhaité être informés sur l'avancement de la recherche-action.

Créer des liens

Depuis la phase exploratoire, nous cherchions à rencontrer un réseau spécialisé dans les troubles du sommeil. Cette rencontre a finalement pu avoir lieu grâce à la présence d'un médecin dans le groupe ressources parents. En effet, la prise de contact entre médecins a permis de réaliser une rencontre entre les représentants du réseau Morphée (cf. *"Appréhender le contexte sanitaire"*, p.71, chapitre *"Bien dormir et être handicapé : une découverte impossible ?"*) et les participants de la recherche-action. La présentation de la recherche en cours a suscité une proposition de convention susceptible d'engager un partenariat entre les deux structures. Cet exemple témoigne des ressources mobilisables sur la question du sommeil chez les personnes multihandicapées.



E CONSTAT DES DIFFICULTES

Le processus de recherche-action est dépendant de la dynamique des acteurs et aussi de leur engagement dans d'autres projets. Ceci peut-être une limite. En effet, la recherche-action n'a pas pour vocation d'agir à la place des acteurs mais bien de leur permettre d'initier des solutions, des réponses que le travail de recherche fait émerger. Ainsi une idée préexistante à ces travaux peut ne pas trouver sa place dans la démarche, non qu'elle soit bonne ou mauvaise, mais plus vraisemblablement parce qu'elle ne répond pas à la dynamique en cours.

Elargir le cercle

Envisagée dès la constitution du comité de pilotage, la présence d'un représentant associatif de parents d'élèves n'a pu se concrétiser. Nous souhaitions identifier ce qui était spécifique aux troubles du sommeil chez l'enfant multihandicapé et surtout ce que l'impact sur les parents avait de particulier. En présence d'un représentant de parents d'élèves, il aurait été possible de confronter les réalités et de mesurer les écarts.

Au final, la présence d'une mère de famille médecin (évoquée ci-dessus) dans le groupe ressources parents a permis des échanges et des questionnements autres.

Sortir des rôles traditionnels

A l'origine, les réunions du groupe ressources parents devaient être doublées, une l'après-midi et une en soirée, afin de permettre au plus grand nombre de parents d'y participer.

La première rencontre, organisée en début d'après-midi, avait pour objet de présenter le déroulement de la recherche-action et les attentes à l'égard du groupe de parents. Un seul père était présent. Lors des rencontres suivantes, les mères présentes ont exprimé leur indisponibilité pour se libérer en soirée.

Faute de présence sur les réunions du soir, celles-ci ont été annulées.

Le groupe ressources a réuni exclusivement des mères d'enfants multihandicapés. L'horaire en journée de 13h30 à 15h30 a été retenu après consultation des mères, cet horaire correspondant au créneau permettant le retour au domicile pour accueillir les enfants externes.

Cet horaire peut expliquer l'absence de père à ces réunions à cause d'une moins grande latitude pour se libérer d'un travail. Cela renvoie à un partage du travail entre homme et femme qui n'est pas lié à la question du handicap, mais à la représentation du travail au sein du couple. De plus, la possibilité de participer aux réunions du soir (prévues de 19h30 à 21h30) n'a pas été utilisée par les pères.

Cette observation semble montrer que la question du sommeil et du handicap reste la préoccupation concrète et quotidienne des mères.

Les réponses des mères lors de la réunion portant sur l'activité professionnelle révèlent les choix opérés au sein de l'organisation familiale. (cf. *"Evaluer les conséquences des troubles du sommeil sur l'organisation familiale"*, p.87, chapitre *"Parler et écouter : les atouts d'une rencontre"*).



A DEFINITION DES CONDITIONS DE REUSSITE

Cette partie de la recherche-action permet de formuler des pistes pour poursuivre. Elles sont présentées au chapitre "*S'informer et imaginer : après la recherche-action, des améliorations possibles*". Elles concernent particulièrement les responsables associatifs ou d'autres acteurs souhaitant mettre en œuvre des groupes de parole, de travail, de réflexion autour de ce thème "les troubles du sommeil chez la personne multihandicapée". Mais nous constatons que la mobilisation, l'engagement et l'implication dans la durée sont des facteurs essentiels auxquels les associations disent être confrontées lorsqu'elles tentent de réunir des acteurs concernés par un sujet. Les réflexions que nous avons pu être utilisées et adaptées pour permettre d'engager les parents d'enfants handicapés dans des travaux qui les concernent.

S'INFORMER ET IMAGINER : APRES LA RECHERCHE-ACTION, DES AMELIORATIONS POSSIBLES

SOMMAIRE

L'INFORMATION

Construire une information sur des effets collatéraux du handicap
Proposer un numéro d'appel spécifique pour les troubles du sommeil
Faciliter l'accessibilité à l'information
S'inspirer d'expériences conduites à l'étranger

L'ACCOMPAGNEMENT

Utiliser différemment les structures associatives
Initier un groupe de parents
Proposer des accompagnements individualisés
Proposer des solutions de répit
Penser des solutions autrement

LA RECHERCHE

Travailler à l'élaboration d'un questionnaire
Contribuer à l'émergence d'une recherche médicale

MOTS-CLES

Information, accompagnement, recherche.

POINTS CLES

Des pistes concrètes pour faciliter les échanges entre spécialistes du sommeil et parents.
Des acteurs qui peuvent tous jouer un rôle dans l'amélioration de la connaissance et/ou de l'accompagnement.

A l'issue de cette recherche-action, nous sommes en mesure de formuler des préconisations proposées par les différents acteurs. Elles sont l'occasion de mettre en évidence des attentes exprimées par les uns à l'égard des autres, et montrent la nécessité de penser les réponses dans une logique de réseau. Pour un sujet complexe tel que celui du sommeil des personnes multihandicapées, il est nécessaire de concevoir un outil d'échange, de coopération pour approcher, pour expérimenter des réponses. L'intrication des troubles du sommeil des enfants multihandicapés et ceux de leurs parents montrent qu'il est nécessaire de tenir compte de l'expression des parents et de leur difficulté à assumer un quotidien pour lequel ils expriment un sentiment d'isolement.

L'INFORMATION

Les parents expriment une demande en matière d'information, à la fois sur le contenu de cette information (lisibilité, spécificité) mais aussi sur les modalités de diffusion (des supports identifiables, accessibles, visibles). C'est autour de ce premier point que nous formulons des préconisations.

Construire une information sur des effets collatéraux du handicap

Les médecins spécialistes des troubles du sommeil reconnaissent la difficulté pour tous les parents de bénéficier d'un savoir transmis autrefois dans le cadre d'une famille élargie. Aujourd'hui, ils disent que les parents isolés rentrent au domicile avec un nourrisson dont ils ne connaissent pas le "fonctionnement", sans avoir assimilé les informations qui leur seront nécessaires pour accompagner les premières étapes de développement de l'enfant. Ceci est d'autant plus vrai quand l'enfant est handicapé, puisqu'il n'y a aucun savoir construit familialement.

Plusieurs possibilités ont été évoquées pour assurer une information des parents et pallier au déficit actuel constaté dès la petite enfance.

- Une information sur les troubles associés (dont le sommeil peut faire partie) lors de l'annonce du handicap faite aux parents. Cependant, compte tenu du choc que représente cette annonce, la plupart des informations délivrées dans ce contexte ne sont pas "entendues". Il est donc indispensable d'assurer un suivi ou des consultations périodiques au cours desquelles le sommeil est abordé pour fournir aux parents des éléments concrets sur les causes et/ou les risques de troubles du sommeil.
- Compte tenu de la complexité du multihandicap (des causes et des effets multiples sur la personne) et des connaissances sur le sommeil, il semble indispensable de proposer des consultations pluridisciplinaires au cours desquelles les améliorations pourraient être proposées dans des champs médicaux différents. L'organisation en équipe pluridisciplinaire des laboratoires du sommeil incite à proposer cette approche pour aborder la question complexe du sommeil et de ses troubles éventuels.

Proposer un numéro d'appel spécifique pour les troubles du sommeil

Les parents expriment leur solitude face à des difficultés liées au sommeil de leur enfant et l'absence d'une écoute attentive. Trop souvent renvoyés à une prétendue incompetence ("vous devriez...", "il faut..."), ils ne disposent pas d'interlocuteur capable de les écouter et/ou de les mettre en relation avec des intervenants spécialisés.

La possibilité d'accéder à un service téléphonique spécialisé dans les troubles du sommeil permettrait aux parents de contacter une personne disponible pour les écouter, les rassurer, leur apporter des réponses concrètes. Il pourrait aussi jouer un rôle de relais auprès des parents qui le souhaitent et ainsi être mis en relation avec des associations, des réseaux qui se préoccupent de ces questions et qui proposent des accompagnements dans la durée. L'intérêt d'un tel service téléphonique repose sur la disponibilité et l'accessibilité qu'il offre aux parents, quelque soit l'heure et le lieu. L'efficacité de tels services qui répondent à des publics divers est reconnue. Ils sont souvent une première étape pour prendre du recul et supporter des situations difficiles.

Ces services sont aussi capables de percevoir l'évolution des demandes et des besoins ; en cela, ils constituent une structure en veille permanente qui s'informe, informe les personnes qui les sollicitent, informe les spécialistes sur des problématiques nouvelles.

Les associations centrées sur les personnes multihandicapées pourraient mettre en commun des moyens et assurer une permanence téléphonique inter associations sur cette question spécifique. Elles pourraient également jouer un rôle de lobbying auprès des pouvoirs publics pour faire reconnaître ce besoin ; en effet, aujourd'hui les campagnes anti-tabac bénéficient d'une visibilité et de moyens multiples pour traiter un problème de santé publique.

Le rapport du docteur Giordanella (cf. "*Lister les ressources existantes*", p.49, chapitre "*S'informer et agir : les conditions de la réflexion*") a posé le sommeil dans le champ de la santé publique. Ainsi les associations pourraient être à l'initiative d'une offre dans ce domaine et exposer la question du handicap qui était complètement absente de ce rapport.

Faciliter l'accessibilité à l'information

Les parents ont exprimé leur souhait de pouvoir trouver une information simple dans sa forme, mais adaptée à leurs besoins, c'est-à-dire en lien avec la problématique du handicap. C'est ainsi qu'ils ont évoqué des émissions télévisées sur des chaînes auxquelles ils accordent un crédit (par exemple : France 5) pour diffuser des émissions médicales traitant de la question du sommeil et du handicap.

Pour leur information, les parents évoquent souvent "le bouche à oreille" qui apparaît être le mode d'information le plus efficient. Ainsi l'information partagée par une personne qui a une expérience similaire bénéficie d'un fort capital confiance. La dimension relationnelle est déterminante.

Cependant, les parents regrettent que les associations de parents, lorsqu'elles disposent d'un site Internet, n'aient pas une rubrique consacrée au sommeil. Ce souhait pourrait être réalisé sous forme d'un forum sur lequel les parents poseraient des questions, demanderaient des conseils, proposeraient des solutions expérimentées. Elles pourraient également se mettre en lien avec des structures spécialisées disposant de sites consacrés au sommeil. Ainsi le réseau Morphée dispose d'un blog sur son site Internet³⁸. Ces modes d'information sont à la fois souples, peu contraignants et apportent des réponses concrètes ; de plus, la présence d'un modérateur garantit la qualité des contributions diffusées.

S'inspirer d'expériences conduites à l'étranger

En écoutant les spécialistes et en observant d'autres habitudes culturelles, il serait nécessaire d'explorer les modalités d'information qui sont utilisées dans d'autres pays. Si les connaissances médicales, scientifiques sont partagées, des nouveaux supports d'information peuvent s'inspirer d'expériences originales. C'est un axe que nous n'avons pas exploré au cours de cette recherche-action.

³⁸ <http://www.reseau-morphee.org/>



'ACCOMPAGNEMENT

Au-delà de l'information utile à la mise en œuvre d'attitudes et de comportements facilitant l'endormissement des enfants, les parents insistent sur les difficultés éprouvées à répéter ces comportements nécessaires. Il est donc important de soutenir les parents pour qu'ils puissent échanger sur les améliorations constatées, sur les difficultés rencontrées, sur les attentes exprimées autour du sommeil de leur enfant. Ce sont ces différentes formes d'accompagnement que nous présentons ci-dessous.

Utiliser différemment les structures associatives

Les parents d'enfants handicapés ne sont pas suffisamment investis et impliqués au niveau de l'association gérant l'établissement dans lequel leur enfant est accueilli : c'est ce que regrettent les représentants associatifs.

Cependant lors des réunions du groupe ressources parents, certains ont exprimé l'idée de rendre des réunions obligatoires au sein des établissements, comme s'ils souhaitaient que l'association joue un rôle plus mobilisateur auprès d'eux. Cette attente d'une association plus volontariste vis-à-vis des parents des bénéficiaires semble venir à l'encontre de l'idée que les personnes ne veulent pas, ou plus, s'engager. Ce serait comme si, à la demande d'un engagement volontaire, d'une implication spontanée des uns, les autres demandaient à être mobilisés sur des questions qui fondent l'association gestionnaire.

Au cours de ces mêmes réunions, nous avons constaté que les parents formulaient des demandes différentes en fonction de l'âge et de la connaissance du handicap de leur enfant.

Une proposition d'accompagnement des parents, nouveaux utilisateurs des structures gérées par les associations, offrirait la possibilité de mettre en relation des parents concernés par ces questions, et de valoriser l'action associative.

Initier un groupe de parents

Convaincus d'être seuls concernés par le sommeil de leur enfant handicapé, les parents avaient la certitude, à cause du parcours réalisé, de ne pouvoir trouver aucun soutien pour affronter cette situation difficile.

La recherche-action en réunissant des parents autour d'une même problématique (le sommeil de leur enfant) a mis en évidence qu'ils n'étaient pas "seuls" concernés par cette difficulté, d'autres parents étaient dans cette situation.

Le travail accompli au fil des mois sur la connaissance des difficultés et sur les conséquences liées aux troubles du sommeil a permis de construire un groupe auquel les parents se sont dits heureux de participer.

L'organisation des rencontres autour de thématiques, la structuration du temps et des échanges ont autorisé les personnes à aborder des questions liées au sommeil mais aussi de prendre de la distance par rapport aux troubles du sommeil de leur enfant. Leurs difficultés, leurs réponses partagées, différentes ont rendu compte de la diversité des réactions, dans un cadre protecteur pour chacun.

Ce temps a permis de rassurer les parents et nous a autorisés à organiser une rencontre avec le médecin spécialiste du sommeil.

Au terme des réunions, les parents ont pu valoriser l'utilité de ce groupe et dire que cette démarche structurée pourrait être reprise pour conduire une réflexion sur d'autres thématiques.

Proposer des accompagnements individualisés

Ici, il s'agit de proposer une aide et un soutien pour les familles dans la "mise en forme" des nuits. Des parents ont eu connaissance d'un accompagnement individualisé et semblent intéressés par cette approche inscrite dans une durée : ils utilisent le terme de "coach", évoquent un suivi téléphonique hebdomadaire, des rencontres au domicile.

Des spécialistes du sommeil proposent l'intervention d'un "conseiller santé".

Pour pouvoir remplir cette mission, le professionnel devrait pouvoir intervenir de manière personnalisée en s'intéressant à l'environnement social et familial, habitudes, organisation des soirées, place de chacun et proposer des réponses adaptées à la situation particulière de l'enfant et de sa famille.

Comme nous l'avons constaté, l'isolement est souvent l'une des souffrances majeures de ces familles ; en plus de subir des nuits morcelées, elles ont du réduire leurs relations sociales. Cette intervention pourrait donc également faciliter le repérage, l'inscription dans un réseau ou même sa création.

Proposer des solutions de répit

Nous avons pu constater la difficulté pour les parents de trouver des solutions de garde à domicile, leur permettant de se libérer pour poursuivre une vie sociale ; les raisons évoquées pouvaient être logistiques (distance), financières (coût), relationnelles (confiance), techniques (compétence). Nous avons listé des structures répondant à ces critères dans le document (cf. *"Les services d'aide à la personne"*, p.81, chapitre *"Parler et écouter : les atouts d'une rencontre"*).

Le rythme de vie des parents correspond parfois à celui de leur enfant et non à des rythmes sociaux, que sont le temps de travail et le temps hors travail. Prendre du temps avec les frères et sœurs, faire une sortie au cinéma, aller dîner au restaurant sont des moments qu'ils ne parviennent plus à maintenir.

Des représentants associatifs imaginent qu'un "hôtel d'urgence destiné aux enfants ayant des troubles du sommeil" offrirait une solution de répit. Les parents lors des réunions n'ont pas envisagé cette possibilité. Des parents, lors des entretiens

préparatoires, avaient dit que c'étaient eux qui pourraient aller à l'hôtel et avoir une personne qualifiée au domicile pendant ce temps.

Cette proposition renvoie à une alternative :

- une structure avec la mise en commun de moyens humains et matériels dans un lieu d'accueil (différent d'un internat permanent) pour y accueillir des enfants durant la nuit ;
- un service avec la mise à disposition de professionnels, sur le modèle des services de maintien à domicile, formés sur les troubles du sommeil et sur le handicap.

Une autre solution pourrait être explorée. Sur le principe des crèches parentales où les parents, avec le soutien de professionnels, assurent une réponse collective à des besoins individuels. Ainsi, les parents participent à tour de rôle au fonctionnement de la structure, tantôt bénéficiaires, tantôt contributeurs.

Penser des solutions autrement

Lors des réunions, les parents ont évoqué les difficultés qu'ils éprouvaient à demander un service dans la mesure où il n'était pas possible, pour eux, de donner en retour le même service. Ainsi, s'ils connaissent des parents d'enfants handicapés ayant des troubles différents ou des personnes disponibles dans leur entourage, ils ne s'autoriseront pas à solliciter leur aide.

Cette contrainte supplémentaire nous amène à proposer de concevoir cet échange de service dans le cadre d'un système économique et relationnel différent. Ainsi le Système d'Echange Local (S.E.L) "offre la possibilité d'échanger autrement et librement, en privilégiant le lien plutôt que le bien dans le respect des personnes, en valorisant la responsabilité de chacun, la coopération et la solidarité"³⁹. Il est alors possible d'imaginer qu'une association, un regroupement, un groupe, une entreprise, un individu initient un tel système d'échange.

³⁹ <http://selidaire.org/>

L A RECHERCHE

Les spécialistes des troubles du sommeil constatent que la connaissance de ces troubles chez les personnes multihandicapées est très limitée. Ils adaptent aujourd'hui les connaissances acquises auprès de la population générale (par exemple l'apnée du sommeil) à certaines pathologies présentes chez des personnes multihandicapées.

Ces spécialistes considèrent qu'un travail avec des groupes de personnes multihandicapées ou leurs parents établirait le cadre d'une recherche scientifique centrée sur les personnes polyhandicapées.

Travailler à l'élaboration d'un questionnaire

Les services spécialisés utilisent des outils de diagnostic pour identifier les troubles du sommeil et orienter les patients vers les disciplines susceptibles d'améliorer leur sommeil.

Comme nous l'avons constaté, les outils de diagnostic ne sont pas appropriés pour les personnes multihandicapées.

Les questions sont inadéquates et nous avons remarqué qu'elles généraient de l'agressivité et/ou de la tristesse chez les parents en raison de l'absence de considération du handicap.

Les spécialistes disposent aujourd'hui d'outils pour les adultes, améliorent actuellement les outils destinés au diagnostic des enfants et reconnaissent qu'ils n'ont pas à disposition d'outils correspondant aux besoins des personnes multihandicapées. Conscients de ce manque, ils sont disponibles pour travailler avec des parents pour élaborer un questionnaire destiné au diagnostic des troubles du sommeil chez la personne multihandicapée. La proposition a été faite par le médecin spécialiste lors de la réunion avec les parents.

Contribuer à l'émergence d'une recherche médicale

Les spécialistes des troubles du sommeil constatent qu'ils disposent d'informations parcellaires, (quelques observations dans chaque lieu de consultation) et cela ne permet pas de pouvoir établir une problématique qui sous-tendrait une recherche médicale. En conséquence, ils disent qu'il faudrait organiser plusieurs groupes de parents pour voir quelles sont les questions transverses.

De plus, les spécialistes des troubles du sommeil expriment la nécessité de constituer des groupes homogènes pour aborder la spécificité des troubles du sommeil selon les pathologies. En effet, toutes les personnes multihandicapées ne relèvent pas de la même pathologie et les réponses adaptées et efficaces pour un public (exemple : les difficultés respiratoires des personnes porteuses de la trisomie 21) ne le seront pas pour l'ensemble des personnes multihandicapées.

Ce besoin exprimé par les spécialistes montre le rôle central du tissu associatif. En effet, la possibilité d'identifier, de réunir des parents concernés par ces questions nécessite une bonne connaissance des parents dont seules les associations disposent. De plus, comme l'a montré la recherche-action, les associations sont en mesure de sensibiliser, préparer, soutenir les parents dans leur participation à des groupes de travail.

C ONCLUSION

Pour ce sujet du sommeil chez les personnes multihandicapées, il a été nécessaire de concevoir des modalités d'échange pour approcher au plus près les difficultés liées à ce sommeil.

Dans le cadre de cette recherche-action, nous avons travaillé sur deux axes. Le premier axe concerne le lien que les parents ont avec leur enfant handicapé et les conséquences des troubles du sommeil sur la qualité de vie de la famille. Le deuxième axe porte sur le processus engagé tout au long de cette recherche-action, être acteur pour comprendre et agir.

Etre parent d'enfant multihandicapé, c'est être confronté aux difficultés liées au handicap pour assurer le quotidien et c'est mettre en œuvre une organisation qui soit tolérable pour l'ensemble de la famille. En effet, c'est la vie sociale, familiale et professionnelle qui est affectée.

Le lien avec les parents a été une condition impérative pour illustrer les effets sur la vie quotidienne. La création de ce lien tenu avec les parents nécessite du temps ; mais au-delà du temps, le cadre proposé doit permettre de parler ensemble de situations concrètes.

Etre acteur dans une recherche-action, c'est s'engager : pour les spécialistes, avec des connaissances incomplètes sur le thème ; pour les parents, en ignorant le type de réponses issues de ces travaux ; pour le Centre de Ressources Multihandicap en investissant davantage dans le processus que dans la production de résultats ; pour le comité de pilotage en étant impliqué dans ce qui est proposé en restant à la bonne distance ; pour les chercheurs en faisant face aux aléas ; pour tous en évoluant dans leurs représentations.

Le fait d'être parent et d'être acteur dans une recherche-action, c'est au fond être acteur dans un réseau. En effet, c'est être capable d'accéder à un champ de représentations plus large que celui défini par son appartenance à un groupe culturel, professionnel,... Dans cette recherche-action, nous avons ainsi pu bénéficier de personnes qui ont joué un rôle d'interface entre le champ associatif et le champ médical. L'une étant médecin au sein du groupe de parents, l'autre ayant une connaissance personnelle du handicap au sein du champ médical. Si nous avons pu être des facilitateurs dans le processus mené, il est indispensable de prendre en compte la spécificité des acteurs et la constitution des groupes. Il est fondamental d'insister sur le rôle déterminant joué par des acteurs : s'ils sont considérés comme atypiques, hors de la norme du groupe, ce sont eux qui autorisent l'évolution, l'élargissement des représentations d'un groupe et qui favorisent la mise en réseau.

Dans les pistes d'amélioration, nous avons également proposé la constitution de collectifs de parents, la coopération de structures associatives, insistant sur l'importance du collectif pour offrir les réponses nécessaires aux parents. Elles insistent sur la nécessité d'élaborer et d'expérimenter les réponses dans une logique de réseau.

Nous considérons que ceux qui sont devenus acteurs, grâce au processus suivi, vont continuer à agir.

LES ANNEXES

PRESENTATION DES ASSOCIATIONS

Notre Dame de Joye et Les Amis de Karen
APAEMA
AFSR
SH92

LES SUPPORTS D'INFORMATION

Document généraliste
Document spécialisé
Document scientifique

LES OUTILS DE DIAGNOSTIC

Questionnaire A
Questionnaire B
Questionnaire C

P RESENTATION DES ASSOCIATIONS

Association
Les Amis de Karen
Reconnue d'utilité publique
(J.O. du 22/08/1996)



Association
Notre Dame de Joye
Reconnue d'utilité publique
(J.O. du 28/08/1858 N°2247)

Les Associations « Les Amis de Karen » et « Notre dame de Joye »

En 1968, des parents ne trouvant aucune structure d'accueil et de soins pour leurs enfants lourdement handicapés se regroupent et créent l'association "Les Amis de Karen" en octobre. Elle est reconnue d'utilité publique le 14 août 1996.

L'association "Notre Dame de Joye" créée en 1698 agissait avec la congrégation des Dames de Saint Thomas de Villeneuve et a toujours eu pour vocation de répondre aux besoins des personnes les plus abandonnées de chaque époque.

En 1972, l'association « Notre Dame de Joye » a modifié ses statuts pour pouvoir construire des locaux adaptés permettant d'accueillir des enfants et des adolescents polyhandicapés.

Aujourd'hui les associations "Les Amis de Karen" et "Notre Dame de Joye" sont jumelées et gèrent plusieurs établissements :

- La Maison d'Accueil Spécialisé "Les Amis de Karen" à Vernou (accueil en internat et accueil temporaire) ;
- La structure médico-sociale d'accueil temporaire dite "Maison d'Accueil Temporaire Le Monastère" à Villecerf ;

dépendent de l'association "Les Amis de Karen".

- L'Institut médico-pédagogique "Les Amis de Laurence" ;
- La Maison d'Accueil Spécialisée "Notre Dame de Joye" (Paris 14^{ème} avec un accueil en alternance et Paris 13^{ème} avec un accueil en internat) ;
- Le Foyer de vie "Miryam" (internat accueillant des handicapés mentaux adultes semi-dépendants) ;
- Le Centre de Ressources Multihandicap Ile-de-France ;
- Le centre d'équithérapie "Les Poneys d'Enfer" ;

dépendent de l'association "Notre Dame de Joye" dont les statuts ont été à nouveau modifiés le 4 décembre 2001.



APAEMA (Association des Parents et Amis des Enfants de Marie Abadie)

L'association APAEMA a été créée en 1996 par des parents des enfants accueillis au Centre Marie Abadie, un lieu de soins du 14^{ème} arrondissement de Paris, pour des enfants souffrant de troubles à la fois physiques et psychiques. L'APAEMA a notamment pour but la défense des droits des personnes handicapées et l'information des familles et des professionnels. L'APAEMA est agréée au niveau de la région Ile-de-France en tant qu'association représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique.



AFSR (Association Française du Syndrome de Rett)

L'association AFSR a été fondée en 1988 et regroupe plus de mille familles, sympathisants et professionnels. Le Syndrome de Rett est un grave désordre neurologique, provoquant un handicap mental et une infirmité motrice plus ou moins sévère, c'est-à-dire un polyhandicap. Le Syndrome de Rett est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France. L'AFSR a pour objectifs de soutenir les familles, faire connaître la maladie, promouvoir la recherche, agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale. L'AFSR est une association reconnue d'utilité publique (Décret du 30 avril 2008).

SH92 (Solidarités Handicapée 92)

Fondée à l'initiative de parents de jeunes enfants handicapés mentaux, Solidarité Handicapés 92, est une association départementale qui aide, accueille, informe les familles et œuvre à une meilleure prise en compte des besoins spécifiques de la petite enfance handicapée mentale des Hauts-de-Seine.

Cette sensibilisation se fait aussi bien en direction des pouvoirs publics que des associations déjà existantes.

Solidarité Handicapés 92 entretient des contacts permanents avec les instances départementales, et applique ainsi sa détermination et son efficacité.

Activités proposées par SH92

Les activités font partie de notre vie associative. Qu'ils soient intégrés dans des structures ou encore à la maison, les enfants porteurs de handicap ont toujours besoin d'être stimulés par des activités d'éveil.

Les enfants se retrouvent, parfois avec leurs frères et sœurs, autour d'activités de loisirs : piscine, cirque, musique sont celles qui sont le plus pratiquées depuis longtemps.

De nouvelles activités sont arrivées : poney, esthétique modelage, atelier créatif, rencontre adolescents.

Les enfants sont acteurs, chaque semaine ou chaque quinzaine, dans une optique d'apprentissage individuel ou de groupe. Autour de professionnels expérimentés. Nous sommes toujours très heureux d'accueillir de nouveaux parents et leurs enfants... Alors n'hésitez pas à nous rejoindre !!!



LES SUPPORTS D'INFORMATION

Le document généraliste

Le document spécialisé

REVUE "DECLIC" (novembre-décembre 2007, n° 120)

Le document scientifique



15 mai 2007

Communiqué de presse

Identification d'un gène associé à l'autisme

Une équipe de l'Institut Pasteur vient d'identifier un nouveau gène associé à l'autisme. Le rôle clé de ce gène dans la synthèse de la mélatonine apporte de nouvelles informations sur ce trouble du développement, atteignant les jeunes enfants, et dont l'origine demeure encore très mystérieuse. Ces travaux sont publiés en avant-première sur le site de la revue *Molecular Psychiatry*.

L'autisme est un syndrome complexe, classé parmi les troubles envahissants du développement, qui apparaît avant l'âge de 3 ans. Il est caractérisé par des déficits dans les interactions sociales et la communication, associés à un répertoire de comportements restreints, répétitifs et stéréotypés. Aujourd'hui, un enfant sur 200 serait atteint d'autisme, avec une fréquence quatre fois plus élevée chez les garçons.

Depuis plusieurs années, de nombreuses recherches ont été menées pour identifier les gènes associés à l'autisme. En 2003, puis en 2006, deux études menées par le groupe Génétique humaine et fonctions cognitives dirigé par Thomas Bourgeron à l'Institut Pasteur (1) avaient permis d'identifier, chez certaines personnes atteintes d'autisme ou du syndrome d'Asperger (forme moins sévère de l'autisme), des mutations altérant des gènes (NLGN3, NLGN4 et SHANK3) impliqués dans la formation des synapses, zones de communication entre les neurones.

Cette équipe de l'Institut Pasteur s'est depuis intéressée à une région particulière des chromosomes X et Y, appelée région pseudo-autosomique 1 (PAR1). Des altérations de cette région avaient été observées chez des personnes avec autisme, mais le ou les gènes en cause n'avaient pas été identifiés.

Le groupe de l'Institut Pasteur, en collaboration avec l'Inserm, des services de psychiatrie parisiens (CHU de Créteil et hôpital Robert Debré de l'AP-HP) et du département de psychiatrie de l'université de Göteborg (Suède), a étudié dans cette région PAR1 un gène, appelé ASMT. Ce gène code une protéine de la voie de synthèse de la mélatonine. La mélatonine est produite principalement la nuit par

la glande pinéale et joue un rôle important dans la régulation des rythmes biologiques circadiens (nuit/jour), comme les rythmes veille-sommeil. Un taux bas de mélatonine chez les personnes avec autisme avait déjà été rapporté par trois équipes indépendantes, mais la cause du déficit n'était pas connue. Dans ce nouveau travail, les chercheurs ont observé que plus de la moitié des enfants atteints d'autisme avaient des taux bas de mélatonine (moins de la moitié du taux témoin) et que cette faible concentration était corrélée à un déficit de l'enzyme ASMT. De plus, des mutations du gène ASMT qui altèrent l'expression ou la séquence de la protéine ont été identifiées chez certains sujets, démontrant ainsi l'origine génétique du déficit enzymatique chez quelques familles.

Les auteurs de ce travail insistent sur le fait que la présence d'un taux bas de mélatonine chez une personne n'est pas obligatoirement associé à l'autisme. *"En effet, explique Thomas Bourgeron, plusieurs parents d'enfants atteints d'autisme ont des taux bas de mélatonine sans avoir de troubles autistiques. Ainsi, les conséquences directes de ce déficit en mélatonine restent précises. Notre hypothèse est que la baisse en mélatonine pourrait avoir un rôle direct sur les réseaux neuronaux et ainsi amplifier l'effet d'autres atteintes génétiques chez l'enfant ou indirectement affecter les rythmes veille-sommeil rendant les enfants atteints plus vulnérables à d'autres facteurs de sensibilité"*.

Les troubles du sommeil sont très fréquents chez les personnes avec autisme et deux études récentes montrent que l'utilisation de la mélatonine semble améliorer le sommeil des enfants. Ces études, qui ont testé l'efficacité de la mélatonine dans l'autisme, ne concernent malheureusement qu'un nombre restreint d'enfants et nécessitent d'être approfondies afin de mieux évaluer l'efficacité de la mélatonine sur l'amélioration du sommeil et des autres troubles présents chez les personnes atteintes comme les troubles du langage et de la communication sociale.

Plus que jamais, la recherche des gènes associés à l'autisme nécessite la collaboration des familles pour mieux poursuivre ces nouvelles pistes d'étude et préciser les origines de ces troubles complexes.

Cette étude a été menée avec le soutien de l'Institut Pasteur, l'Inserm, la Délégation à la Recherche Clinique de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, la Fondation France Télécom pour la recherche sur l'autisme, la Fondation de France, la Fondation pour la Recherche Médicale, le 6ème cadre de la recherche européenne, la Fondation biomédicale de la Mairie de Paris, la Fondation NRJ, Cure Autism Now et Swedish Science Council.

Sources :

(1) Voir communiqués de presse du 31 mars 2003 et 18 décembre 2006

(2) "*Abnormal melatonin synthesis in autism spectrum disorders*" : **Molecular Psychiatry**, en ligne 15 mai 2007.

J Melke¹, HG Botros (1), P Chaste (1), C Betancur (2), G Nygren (3), H Anckarsäter (3,4), M Rastam (3), O Stahlberg (3), IC Gillberg (3), R Delorme (1), N Chabane (5), M-C Mouren-Simeoni (5), F Fauchereau (1), CM Durand (1), F Chevalier (1), X Drouot (6), C Collet (7), J-M Launay (7), M Leboyer (2,8), C Gillberg (3,9), T Bourgeron (1,10) and the PARIS study

1. Groupe Génétique humaine et fonctions cognitives, Institut Pasteur, Paris
2. Inserm U513, Université Paris XII, Créteil
3. Department of Child and Adolescent Psychiatry, Göteborg University, Suède
4. Institute of Clinical Sciences, Lund University, Malmö, Suède
5. Service de Psychopathologie de l'Enfant et de l'Adolescent, hôpital Robert Debré, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, France
6. Service de Physiologie-Explorations Fonctionnelles, hôpital Henri Mondor, Créteil
7. Service de Biochimie, IFR 139, hôpital Lariboisière, AP-HP, EA 3621, Faculté de Pharmacie, Paris
8. Département de Psychiatrie, hôpital Henri Mondor et Albert Chenevier, AP-HP, Créteil
9. Saint George's Hospital Medical School, Londres, Royaume-Uni
10. Université Denis Diderot Paris 7, Paris

LES OUTILS DE DIAGNOSTIC

Questionnaire A

QUESTIONNAIRE DES TROUBLES DU SOMMEIL DES ENFANTS DE 1 À 10-12 ANS

Merci de remplir ce questionnaire pour nous aider à mieux évaluer les troubles du sommeil de votre enfant et vous orienter vers la prise en charge la mieux adaptée à son cas.

Essayez de répondre à chaque question et n'hésitez pas à donner des détails qui pourraient vous sembler utiles à une meilleure compréhension du problème de sommeil de votre enfant.

Rapporte ce questionnaire à la première consultation.

Date du questionnaire :

Identification de l'enfant

Nom.....prénom.....

Sexe : F ou M

Date de naissance âge

Lieu de naissance

Lieu de vie (maison, internat, centre, etc.).....

Téléphone

Nombre d'enfants dans la famille.....

Agés

Son sommeil

A quel âge les troubles du sommeil ont-ils commencé ?

.....

Dans quelles circonstances ? (maladie, accident, décès, séparation, déménagement, nouvelle naissance, etc.)

.....

Dort-il seul dans sa chambre ? OUI NON

Dans son lit ? OUI NON

Si non, avec qui dort-il (frère ou sœur, parents, etc.)

.....

Heures	de coucher	de lever
En semaineh.....h.....
Le week-endh.....h.....
En vacancesh.....h.....

Comment se passe le coucher ? (rituel, câlin, biberon, histoire, etc.)

.....

En combien de temps s'endort-il en moyenne ?

A-t-il un sommeil agité ? OUI NON

Fait-il des cauchemars ? OUI NON

Se réveille-t-il la nuit ? OUI NON

Si oui, combien de fois et à quelle(s) heure(s) ?

Que fait-il lorsqu'il se réveille (pleure, crie, se lève, etc.) et comment est-il ? (en sueurs, encore endormi, très agité, etc.)

.....

Essayez-vous de le rendormir et comment ? (câlin, biberon, chanson, etc.)

.....

Avez-vous déjà donné à votre enfant des médicaments pour dormir ?

OUI NON

Si oui, lesquels ?

.....

Ses journées

Avez-vous l'impression que votre enfant manque de sommeil ?

OUI NON

Fait-il des siestes ? A quelle(s) heure(s) ?h.....

A-t-il tendance à s'endormir facilement dans la journée ?

(en dehors des siestes) OUI NON

Si oui, à quel moment et dans quelles circonstances ?

.....

Retentissement des troubles du sommeil

Quel est le ressenti des troubles du sommeil de votre enfant sur la vie familiale ?

.....

Et sur votre sommeil ?

.....

Questionnaire médical

Votre enfant a-t-il été opéré des végétations ?	OUI	NON
A-t-il été opéré des amygdales ?	OUI	NON
A-t-il souvent des migraines ?	OUI	NON
Ronfle-t-il ?	OUI	NON
A-t-il des difficultés à respirer ?	OUI	NON
Respire-t-il par la bouche ?	OUI	NON
Y a-t-il dans la famille des personnes ayant des troubles respiratoires du sommeil ? (apnée)	OUI	NON
A-t-il d'autres problèmes médicaux ?	OUI	NON
Si oui, lesquels ?		

.....

Pouvez-vous préciser son poids et sa taille actuelle :

Poids ----- kg

Taille ----- cm

S'il va à l'école, dans quelle classe est-il ?

Quelle est la raison principale de la consultation ?

.....
.....
.....

Vos commentaires

.....
.....
.....

Questionnaire B

QUESTIONNAIRE DU SOMMEIL DES ADOLESCENTS À PARTIR DE 10-12 ANS

Merci de remplir ce questionnaire pour nous aider à mieux évaluer tes troubles du sommeil et t'orienter vers la prise en charge la mieux adaptée à ton cas.

Essayes de répondre à chaque question et n'hésites pas à donner des détails qui pourraient te sembler utiles à une meilleure compréhension de ton problème de sommeil.

Rapporte ce questionnaire à la première consultation.

Date du questionnaire :

Nom.....prénom

Sexe : F ou M

Date de naissanceclasse

Adresse

Téléphone

1- Ton sommeil

Quel est ton problème ?

A quel âge a-t-il commencé ?

Dans quelles circonstances ?

Heures	de coucher	de lever
En semaineh.....h.....
Le week-endh.....h.....
En vacancesh.....h.....

Si tu étais absolument libre de te coucher à l'heure que tu voulais, à quelle heure te coucherais-tu ?h.....

Si tu étais absolument libre de te lever à l'heure que tu voulais, à quelle heure te lèverais-tu ?h.....

Combien de minutes de faut-il pour t'endormir ?

Combien de fois par nuit te réveilles-tu ?

Pour quelles raisons ?

En combien de temps arrives-tu à te rendormir ?.....

Après un sommeil normal de nuit, te sens-tu ?

Bien reposé

un peu fatigué

très fatigué

2- Tes journées

As-tu des difficultés à te réveiller le matin ?.....

Dans la journée as-tu tendance à t'endormir ?

Si oui, à quel(s) moment(s) ?

Fais-tu quelquefois la sieste ?

Si oui, combien de fois par semaine

3- Tes habitudes

Fumes-tu ?

OUI

NON

Si oui, combien de cigarettes par jour ?

Bois-tu du café ?

OUI

NON

Si oui, combien de tasses par jour ?

Bois-tu du coca ?

OUI

NON

Si oui, combien de verres par jour ? par semaine ?

Prends-tu habituellement des médicaments ?

OUI

NON

Si oui, lesquels ?

As-tu des problèmes médicaux ?

OUI

NON

Si oui, lesquels ?

Ronfles-tu la nuit ?

OUI

NON

Fais-tu du sport ?

OUI

NON

Si oui, quel sport ?

A quel moment de la journée ?

Combien de fois par semaine ?

Te semble-t-il que ton humeur ait changé récemment ? OUI

NON

Te semble-t-il que ta mémoire ait baissé soudainement ? OUI

NON

As-tu eu récemment une baisse de tes résultats scolaires ? OUI

NON

As-tu des commentaires à ajouter ?

.....
.....
.....

Questionnaire C

INDEX DE QUALITÉ DU SOMMEIL DE PITTSBURGH (PSQI)

Nom : Age :

Prénom :

Instructions

Les questions suivantes ont trait à vos habitudes de sommeil pendant le dernier mois seulement. Vos réponses doivent indiquer ce qui correspond aux expériences que vous avez eues pendant la majorité des jours et des nuits au cours des derniers mois. Répondez s'il vous plaît à toutes les questions.

1. Pendant le mois dernier, quand êtes-vous habituellement allé vous coucher le soir ?

HEURE HABITUELLE DU COUCHER :

2. Pendant le mois dernier, combien vous a-t-il habituellement fallu de temps (en minutes) pour vous endormir chaque soir ?

NOMBRE DE MINUTES :

3. Pendant le mois dernier, quand vous êtes-vous habituellement levé le matin ?

HEURE HABITUELLE DU LEVER :

4. Pendant le mois dernier, combien d'heures de sommeil effectif avez-vous eu chaque nuit ? (ce nombre peut être différent du nombre d'heures que vous avez passé au lit.)

HEURE DE SOMMEIL PAR NUIT :

5. Pendant le mois dernier, avec quelle fréquence avez-vous eu des troubles du sommeil parce que vous...

a) n'avez pu vous endormir en moins de 30 minutes

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

b) vous êtes réveillé au milieu de la nuit ou précocement le matin

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

c) avez dû vous lever pour aller aux toilettes

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

- d) n'avez pu respirer correctement
- . pas au cours du mois dernier
 - . moins d'une fois par semaine
 - . une ou deux fois par semaine
 - . trois ou quatre fois par semaine

- e) avez toussé ou ronflé bruyamment
- . pas au cours du mois dernier
 - . moins d'une fois par semaine
 - . une ou deux fois par semaine
 - . trois ou quatre fois par semaine

- f) eu trop froid
- . pas au cours du mois dernier
 - . moins d'une fois par semaine
 - . une ou deux fois par semaine
 - . trois ou quatre fois par semaine

- g) eu trop chaud
- . pas au cours du mois dernier
 - . moins d'une fois par semaine
 - . une ou deux fois par semaine
 - . trois ou quatre fois par semaine

- h) eu de mauvais rêves
- . pas au cours du mois dernier
 - . moins d'une fois par semaine
 - . une ou deux fois par semaine
 - . trois ou quatre fois par semaine

- i) eu des douleurs
- . pas au cours du mois dernier
 - . moins d'une fois par semaine
 - . une ou deux fois par semaine
 - . trois ou quatre fois par semaine

j) pour d'autres(s) raison(s). Donnez une description s'il vous plaît :

.....

.....

Combien de fois pendant le mois dernier avez-vous eu des difficultés à dormir à cause de cela?

.....

.....

6. Pendant le mois dernier comment évalueriez-vous globalement la qualité de votre sommeil ?
- Très bonne
 - Assez bonne
 - Assez mauvaise
 - Très mauvaise

7. Pendant le mois dernier, combien de fois avez-vous pris des médicaments (prescrits par votre médecin ou achetés sans ordonnance) pour faciliter votre sommeil ?

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

8. Au cours du dernier mois, combien de fois avez-vous eu des difficultés à demeurer éveillé pendant que vous conduisiez, preniez vos repas, étiez occupé dans une activité sociale ?

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

9. Au cours du mois dernier, à quel degré cela a-t-il représenté un problème pour vous d'avoir assez d'enthousiasme pour faire ce que vous aviez à faire ?

- Pas du tout un problème
- Seulement un tout petit problème
- Un certain problème
- Un très gros problème

10. Avez-vous un conjoint ou un camarade de chambre ?

- Ni l'un, ni l'autre
- Un conjoint/un camarade de chambre dans une chambre différente
- Un conjoint dans la même chambre mais pas dans le même lit
- Un conjoint dans le même lit

11. Si vous avez un camarade de chambre ou un conjoint, demandez-lui combien de fois le mois dernier vous avez présenté :

a) un ronflement fort

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

b) de longues pauses respiratoires pendant votre sommeil

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

c) des saccades ou des secousses des jambes pendant que vous dormiez

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

d) des épisodes de désorientation ou de confusion pendant le sommeil

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

e) d'autres motifs d'agitation pendant le sommeil

- . pas au cours du mois dernier
- . moins d'une fois par semaine
- . une ou deux fois par semaine
- . trois ou quatre fois par semaine

En pointillé... des parents racontent qu'ils dorment et ne dorment pas en fonction du sommeil de leur enfant handicapé... qu'ils n'ont pas dormi pendant quatre années... ils se souviennent des nuits passées en voiture sur le périphérique pour endormir leur enfant handicapé...

En pointillé... cerner le sommeil, avant d'en faire le tracé fidèle, avant d'en faire le découpage... recherches menées par des spécialistes, observant le processus du sommeil chez l'adulte, ils ont montré la diversité des phases du sommeil... recherche complexe qui se poursuit avec la compréhension du sommeil chez l'enfant...

En pointillé... les questions, les réponses et les perspectives qui apparaissent dans cette recherche sur le sommeil des enfants multihandicapés et ses conséquences familiales...

En pointillé... baliser les chemins de traverse entre les associations de parents et les structures médicales et faciliter des coopérations...



Centre de Ressources Multihandicap
42 avenue de l'Observatoire – 75014 Paris
Téléphone : 01 53 10 37 37
Courriel : contact@crmh.fr
Site Internet : www.crmh.fr



Safran & Co
Tour Montparnasse
33 avenue du Maine – 75755 Paris cedex 15
Site Internet : www.safranetco.com