

# L'INTER

VOLUME 8 NUMÉRO 2 - 2009

HÔPITAL RIVIÈRE-DES-PRAIRIES

# MISSION



clinique DU  
sommeil

**À la recherche du sommeil perdu**  
**Alors que plusieurs méthodes**  
**ont vu le jour pour aider les adultes ayant**  
**des troubles du sommeil, on oublie souvent que les enfants**  
**et les adolescents éprouvent eux aussi de la difficulté à dormir. Il y a**  
**deux ans, une clinique sur spécialisée a vu le jour à l'Hôpital**  
**Rivière-des-Prairies afin d'aider les jeunes atteints de troubles**  
**neurodéveloppementaux à mieux dormir. Un souffle d'espoir pour**  
**des parents dépassés par des nuits trop courtes**

*par Jessica Lambert-Fandal*

**Une équipe multidisciplinaire**

Ainsi, secrétaire, technologue, infirmière développementaliste, chercheur et psychologue clinicien se côtoient pour permettre à ces jeunes patients au portrait clinique fragile de mieux dormir. L'approche multidisciplinaire qu'utilise la clinique fait d'elle un modèle extraordinaire et même enviable. Pour Roger Godbout, docteur en psychologie et responsable de la clinique et du laboratoire du sommeil, l'arrivée récente de l'infirmière clinicienne Évelyne Martello et de la pédiatre développementaliste Céline Belhumeur a contribué à diversifier l'équipe clinique déjà en place. Grâce à l'expertise pointue de chaque membre de l'équipe soignante, les approches comportementale, pharmacologique et médicale sont tenues en compte dans l'analyse des cas cliniques. Depuis son ouverture, la clinique ne cesse de croître à tous les niveaux. Desservant au départ uniquement les patients de l'Hôpital, elle accueille maintenant des patients qui lui sont référés d'un peu partout dans le réseau de la santé. Reconnue par le milieu universitaire et hospitalier, elle est la seule clinique du genre. La recherche y occupe une place considérable et contribue à préciser les diagnostics posés. À l'affût des développements technologiques les plus récents sous l'œil attentif d'Élyse Chevrier, technicienne en électrophysiologie médicale, la clinique innove et est reconnue pour son expertise de pointe. Des dons reçus de la

Fondation les petits trésors, partenaire philanthropique de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, permettront l'aménagement d'une nouvelle chambre d'enregistrement du sommeil ainsi que l'acquisition d'outils d'investigation qui faciliteront le travail des cliniciens en place et permettront d'enregistrer le cycle de sommeil et les mouvements des patients à leur domicile.



« Un enfant qui dort mal peut présenter un portrait clinique d'agitation qui rappelle le trouble de l'attention sans en être un. »

**Le sommeil, un incontournable de la santé**

On le sait, le sommeil apporte bien plus que du repos! Il régénère l'esprit et le corps, et permet un fonctionnement optimal le jour. Important pour le métabolisme, il favorise la mémoire et le bon fonctionnement du système immunitaire. Les méfaits d'une mauvaise nuit de sommeil sont connus : fatigue, manque d'énergie, difficulté à se concentrer, jugement médiocre, irritabilité.

« Se réveiller la nuit peut être normal pour un enfant, ne plus être capable de se rendormir seul ne l'est pas! »



Des états qui, à long terme, peuvent devenir irritants pour la personne elle-même et pour son entourage. Il est donc important de s'y arrêter et de mieux comprendre les causes et les conséquences que peuvent apporter des périodes de sommeil non réparateur. Un trouble du sommeil peut prendre la forme d'une difficulté à s'endormir, de réveils fréquents ou prolongés qui peuvent être accompagnés de comportements singuliers (parasomnie) tel le somnambulisme. Bien souvent, une insomnie pédiatrique sera associée à la combinaison d'environnements incompatibles comme la présence d'éléments trop stimulants dans la chambre à coucher (jeux électroniques, téléviseur, etc.) ou à une routine inadéquate avant d'aller au lit. Tout comme l'adulte, un enfant qui ressent de l'anxiété peut avoir de la difficulté à s'endormir. Un problème physiologique tel qu'une intolérance alimentaire, un problème de respiration ou un symptôme de reflux par exemple peut également entraîner chez un enfant un trouble du sommeil important. Les effets néfastes que peut avoir un trouble du sommeil sur un patient sont parfois laissés pour compte, car ses besoins cliniques immédiats préoccupent d'abord, sans se douter qu'un trouble du sommeil est une comorbidité qui complique l'évolution du patient. La Clinique sur spécialisée d'évaluation diagnostique du sommeil s'est donc donnée comme mandat de sensibiliser les acteurs de première et de deuxième lignes du réseau de la santé en les informant de l'évolution normale et anormale du sommeil, des diagnostics et des différentes méthodes de traitement. À la clinique du sommeil, on constate qu'un enfant qui éprouve de la difficulté à dormir, qui se réveille plusieurs fois par nuit, sera durant le jour moins réceptif aux stimulus extérieurs; sa capacité d'apprentissage et d'acquisition de nouvelles habiletés en sera affectée. S'associant aux problèmes déjà existants, le trouble du sommeil

complexifiera le portrait clinique de tout patient. Risquant d'augmenter les comportements dysfonctionnels de celui-ci, le manque de sommeil deviendra un facteur aggravant.

### **La détresse des parents**

Les parents souffrent également du manque de sommeil de leur enfant. Un enfant autiste qui se réveille plusieurs heures par nuit fera en sorte que les parents auront également l'œil ouvert tout aussi longtemps. Par manque de connaissances ou parce qu'ils sont submergés par les besoins particuliers de leur enfant, les parents croiront à tort qu'il est normal que leur enfant ait de la difficulté à tomber dans les bras de Morphée et oublieront trop souvent d'en parler aux spécialistes traitant leur enfant. « Notre rôle est de travailler en collaboration avec les parents et les professionnels référents. » Dr Roger Godbout Qu'ils proviennent de l'Hôpital ou d'un autre établissement, nos « somnologues » ont un contact continu avec les intervenants et les parents du patient. L'équipe de la clinique du sommeil canalise ses efforts à évaluer et à diagnostiquer le trouble du sommeil de l'enfant, puis travaille de concert avec les spécialistes attirés au dossier du patient en les conseillant dans leur plan de traitement.

### **Des mesures pour mieux dormir**

Les enfants dépendent de leurs parents pour s'endormir. Selon Évelyne Martello, infirmière clinicienne spécialisée dans la thérapie comportementale : « Se réveiller la nuit peut être normal pour un enfant, ne plus être capable de se rendormir seul ne l'est pas! » Lorsqu'un enfant se réveille la nuit, il a besoin pour se rendormir des mêmes conditions qu'à son coucher. Trop souvent, le parent se lève au milieu de la nuit pour donner à boire ou chanter une berceuse à son enfant qui s'est réveillé. Selon Mme Martello, il faut apprendre à l'enfant à se rendormir seul s'il se réveille durant son sommeil.

Selon les symptômes, on arrive à déterminer quel est le type de trouble du sommeil de l'enfant.

À cet effet, elle propose plusieurs mesures pour favoriser la nuit chez l'enfant dans le livre *Enfin je dors...* et mes parents aussi publié aux éditions du CHU Sainte-Justine. Pour tout enfant, il faut diminuer les activités ludiques et réduire les stimulations environnementales comme la lumière ou le bruit de 30 minutes à une heure avant l'heure du coucher. Il est essentiel de préparer le moment du coucher, ce qui permettra au cerveau de diminuer graduellement son état de veille. Il est important d'introduire une routine et d'y inclure des activités qui diminueront la température corporelle et la pression artérielle telles qu'un bon bain chaud. Chez les enfants atteints de troubles neurodéveloppementaux, il faut exagérer ces mesures d'hygiène. Il est important pour les enfants TED d'avoir une routine qui les sécurisera dans leur fonctionnement.

### **Perspectives pour l'avenir...**

Pour les prochaines années, l'équipe de la Clinique sur spécialisée d'évaluation diagnostique des troubles du sommeil aimerait créer une banque de données permettant de suivre l'évolution des patients. De plus, les membres de la clinique se concentrent sur l'élaboration de certains outils d'investigation pour aider les

professionnels cliniciens à mesurer le degré de sévérité des troubles du sommeil. Certes, les membres de la clinique continueront de sensibiliser les parents, les intervenants de première et de deuxième lignes et surtout de soutenir les cliniciens dans le dépistage, le diagnostic et éventuellement le traitement des troubles du sommeil.

### **Quelques symptômes**

#### ***Voici quelques indices permettant le dépistage d'un trouble du sommeil***

#### **Les indices nocturnes**

- ✓ Agitation.
- ✓ Se lève à plusieurs reprises et a de la difficulté à se rendormir.
- ✓ S'amuse la nuit, joue, se raconte des histoires.
- ✓ Peut ronfler ou s'étouffer durant son sommeil.
- ✓ La peur dans le noir, se réveille en sursaut.

#### **Les indices diurnes**

Irritabilité, réaction oppositionnelle, somnolence ou agitation. Difficulté à se concentrer. Ralentissement des apprentissages et de l'acquisition de nouvelles habiletés chez un enfant.

### **RÉFÉRENCE :**

*À la recherche du sommeil perdu* par Jessica Lambert-Fandal, dans *l'Inter-mission*, Service des communications de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, vol. 8 no 2, 2009, p. 18-20

## Rendez-vous avec le marchand de sable

À la suite de la naissance de sa fille, Julie collectionne les nuits blanches. Alors qu'elle s'attend à une ou deux années de sommeil perturbé, sa petite Véronique ne dort toujours pas bien à l'âge de sept ans. Épuisée et inquiète pour son enfant, elle est des toutes premières à consulter en 2008 la Clinique du sommeil de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. Depuis, mère et fille dorment sur leurs deux oreilles. En prime, la démarche leur a ouvert des portes et fourni des réponses depuis longtemps attendues. Il était une fois une mère sur la piste de Morphée.

*par Stéphane Trépanier*

Un peu de répit après des centaines de nuits d'inquiétude a effacé les cernes aux yeux de Julie : « Pendant des années, je n'ai pas beaucoup dormi la nuit. Maintenant, enfin, Véronique est capable de dormir seule dans son lit. C'est merveilleux. On attendait ça depuis qu'elle est venue au monde ».

### **Chercher dans le noir**

Véronique est une enfant qui présente des retards de développement. Mais la liste de ses symptômes ne conduit pas à un diagnostic clair. Ses difficultés sont multiples, mais souvent considérées comme légères pour les médecins, spécialistes et professionnels qui la rencontrent. La compréhension de son état reste floue. Entre autres, son sommeil est particulier. En période de stress, elle fait beaucoup de cauchemars. Elle a de la difficulté à s'endormir. Pour basculer dans le sommeil, sa mère doit la rassurer en lui tenant la main.

Lorsqu'elle se réveille, ce qui se produit plusieurs fois par nuit, elle réclame la présence de sa maman ou gagne la chambre de ses parents. Souvent, de guerre lasse, ils la laissent se rendormir dans le lit conjugal. Dans ce contexte, Julie ne dort que d'une oreille. Mais ce qui inquiète le plus, c'est l'attitude rigide et la démarche mal assurée qu'adopte sa fille la nuit : « À quatre ans, quand elle se levait pour aller à la toilette, elle marchait de façon saccadée avec un air absent. On aurait dit une marionnette désarticulée qu'on bougeait avec des fils, mais sans contrôle. Ce n'était pas normal. Même plus petite, quand je la changeais de couche sur la table à langer, j'avais l'impression qu'elle se sentait tomber » de décrire Julie.

« Maintenant, enfin, Véronique est capable de dormir seule dans son lit. C'est merveilleux. On attendait ça depuis qu'elle est venue au monde. »



## **Une évaluation en attire une autre**

À force de persévérance et devant l'hypothèse d'un cas d'autisme, Mme Caron parvient à obtenir un rendez-vous d'évaluation avec le Dr André Masse et la généticienne Beverley-Ann Lee au Programme des troubles neurodéveloppementaux de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. L'hypothèse ne s'est finalement pas confirmée, mais la démarche conduit la petite Véronique au seuil de la Clinique du sommeil. Après, la vie familiale ne sera plus jamais la même. On commence à entendre les pas du marchand de sable. Mère et fille rencontrent le Dr Roger Godbout, responsable de la Clinique du sommeil, la Dre Céline Belhumeur, médecin attitré, Mme Évelyne Martello, infirmière clinicienne, et Mme Élyse Chevrier, technologue qui procèdera à l'analyse d'une nuit passée au laboratoire. Le quatuor recueille toute l'information nécessaire pour faire un premier portrait de la situation. L'accueil est chaleureux et rassurant. Une grande attention est portée à la mise en confiance de Véronique, tout en sourire et douceur. Heureusement, car la procédure qui s'annonce peut intimider avec ses électrodes, sa caméra et le dénuement d'une chambre à coucher scientifiquement austère.

## **La nuit s'éclaire**

Après l'observation nocturne, les résultats ne tardent pas. L'évaluation révèle des comportements attendus sur lesquels la famille pourra travailler. Mais surtout, elle mènera à une découverte qui apportera un éclairage nouveau sur les problèmes de Véronique : « Ils se sont rendu compte que je faisais une vingtaine d'interventions auprès de ma fille durant la nuit. Je vérifie si elle respire bien, je replace sa couverture, je la repositionne confortablement. Ils ont aussi constaté que sa jambe bougeait huit fois par heure et qu'elle faisait de l'apnée du sommeil. Elle avait un sommeil paradoxal écourté, ce qui affectait sa mémoire. Mais surtout, ils ont trouvé qu'il y avait des pointes électriques qui revenaient régulièrement dans son sommeil. Le graphique a été envoyé au neurologue qui a confirmé qu'elle faisait de l'épilepsie. Ça nous a libérés d'un poids immense. On avait enfin des réponses » de préciser avec soulagement Julie Caron. La rencontre suivante est consacrée aux solutions.

La Dre Belhumeur prescrit immédiatement une médication pour l'épilepsie qui sera ajustée par la suite par le neurologue. Les résultats ne se font pas attendre, de jour comme de nuit, raconte Julie Caron : « La journée où on a commencé la médication, je suis allée à son cours de danse. Le professeur m'a demandé « qu'est-ce qui se passe? Véronique suit bien, elle écoute les consignes, etc. » Elle n'en revenait pas. Véronique a même réussi à faire le spectacle de fin d'année. J'en pleurais de joie ». De toute évidence, la médication opérait. Ses nuits ont perdu de leur agitation. Ne restait qu'à mettre en pratique quelques conseils pour sevrer Véronique de la nécessité d'avoir sa mère à ses côtés à l'endormissement. Un sevrage double puisque Julie était nécessairement habituée, après toutes ces années, à veiller sur le sommeil de sa fille. Pour ce faire, Évelyne, infirmière, lui fait ses recommandations. Entre autres, elle lui conseille d'utiliser un objet familier et réconfortant, porteur de son parfum maternel, qu'elle devra déposer dans le lit de la petite. Une façon de couper le cordon en douceur et en odeur. Dans ce cas précis, ce sera un oreiller et une robe de chambre. D'après le Dr Godbout, malgré son retard de développement, Véronique est prête. Sceptique, Julie ne peut que s'incliner devant l'efficacité de la méthode : « Après une nuit ou deux, c'était fini, elle était déjà capable de s'endormir seule. Elle ne fait plus de crise. Quand elle se lève pour aller à la toilette, elle ne nous rejoint plus et retourne dans sa chambre. Avant, j'allais la voir toutes les heures. J'ai lâché prise et je passe de bien meilleures nuits. Maintenant, quand je la berce, c'est dans la joie. Ce n'est plus par obligation. Et ça crée une bien plus belle relation ».

## **Un second départ**

Une fois les difficultés de dodo circonscrites, la clinique a aussi initié des démarches afin de mieux cerner les problèmes complexes de santé de Véronique, notamment grâce à l'accompagnement de la Dre Belhumeur. Du coup, on avait des données pour justifier des examens plus poussés et la Dre Belhumeur s'est chargée d'établir les contacts avec les médecins et spécialistes concernés. Cela a permis de relancer les investigations médicales et d'établir ultérieurement certains diagnostics. Un progrès notable après des années de tâtonnements.

L'espoir renaissait pour une mère en quête de réponses. La démarche a porté fruits. Outre l'épilepsie, on a diagnostiqué à Véronique une encéphalopathie causée par hydrocéphalie et une arthrogrypose congénitale par atteinte mécanique. Il ne s'agissait plus de symptômes vagues. Désormais, Véronique est officiellement considérée comme présentant une déficience intellectuelle. Un statut qui lui donne droit à des services, et pour sa mère à du soutien et du répit. Julie se sent déjà moins seule dans la situation. Il demeure des zones grises et des questions en suspens, mais indéniablement son passage à l'Hôpital Rivière-des-Prairies aura été un point de départ,

celui qui lui aura permis de mieux comprendre ce qui se passe dans la tête de sa fille aux grands yeux doux et d'accéder à des ressources appropriées : « Si ça n'avait pas été de la Clinique du sommeil, on serait probablement encore en état de crise, de survie et d'impuissance. Depuis, j'ai été me chercher des livres pour m'aider. Le CLSC s'impliquera aussi. J'aurai droit à du gardiennage pour me donner un peu de répit. Mais le plus important, c'est que je sais que je peux me faire confiance. Mes observations concordent avec ce qu'ils découvrent. C'est un petit baume sur mon coeur de mère. Que dire de plus, sinon merci! »



**RÉFÉRENCE :**

*Rendez-vous avec le marchand de sable* par Stéphane Trépanier dans *l'Inter-mission*, Service des communications de l'Hôpital Rivière-des-Prairies, vol. 8 no 2, 2009, p. 1,4-7