

Troubles du sommeil dans le syndrome de Rett

Caroline Lietaer

Présidente du RSE

Les patients atteints du syndrome de Rett sont plus sujets aux troubles du sommeil que les autres enfants, du fait d'un tronc cérébral immature. Plus de 80 % des patients sont touchés. Les troubles du sommeil vont se rapporter à des cris, rires, bruxisme (grincement des dents), crise épileptique ou apnée du sommeil. Cauchemars, enfants qui se cognent la tête, énurésie (pipi au lit), et somnambulisme sont aussi décrits. Les troubles du sommeil des enfants atteints du syndrome de Rett s'appliquent également aux adultes RETT.

Certains enfants souffrent d'hypersomnie: un besoin excessif de dormir la journée et une tendance à s'endormir pendant les moments de sociabilité. Ces troubles du sommeil affectent non seulement l'enfant, mais aussi toute la famille. Pour ces enfants, l'insomnie peut aggraver les problèmes comportementaux existants, les crises épileptiques et les troubles d'interactions sociales et émotionnelles.

Il existe des facteurs variables dans ces troubles du sommeil, certains sont spécifiques au syndrome de Rett, d'autres aux facteurs environnementaux, et d'autres ont une origine médicale.

Troubles du comportement

Un enfant peut redouter le moment du coucher à cause de changements dans son environnement quotidien (changements à l'école, perte d'un proche, divorce, naissance, déménagement, etc.). Les parents afin de consoler leur enfant, vont avoir tendance à cultiver « les mauvaises habitudes » en compensant : leur donner à boire, regarder la télévision, les promener en voiture, bercer son enfant pour s'endormir. L'enfant aura du mal à s'endormir sans cela. D'un point de vue éducatif, ce n'est pas une bonne solution.

Troubles du sommeil et du rythme de vie

Le scénario normal du sommeil est régulé par plusieurs régions du système nerveux central, notamment le tronc cérébral, l'hypothalamus et le noyau suprachiasmatique, qui sont souvent perturbées dans le cas du syndrome de Rett. L'endormissement se produit quand la mélatonine est sécrétée par des glandes du cerveau, qui se manifestent sous l'influence de l'obscurité. La moindre lumière peut déjà empêcher la formation de mélatonine. L'utilisation de cachets de mélatonine peut réduire le temps nécessaire à s'endormir, consultez votre médecin ! Essayez de vous assurer que votre enfant développe un concept clair du temps, en faisant une distinction entre les caractéristiques du jour et de la nuit.

Exposez suffisamment votre enfant à la lumière du jour (également pendant la sieste). Essayez de suivre un horaire clair de périodes définies pour les repas, les soins personnels, les activités, les soins médicaux et le sommeil. Proposez des activités appropriées et faire de l'exercice pendant la journée. Le soir, proposez des activités relaxantes et instaurez un rituel au moment du coucher.

Prendre soin du confort du sommeil. Évitez les jouets près du lit et assurez-vous du taux d'humidité et de la température (pas plus de 18 degrés), si possible insonorisez la chambre. Si l'enfant est souvent excité au moment du coucher, supprimez les objets de couleurs vives et évitez les contrastes dans la chambre. Envisagez un matelas sur mesure ou l'utilisation de couvertures lestées (non autorisées dans certains pays). Si votre enfant a tendance à sortir de son lit, il est

possible de lui fournir un sac de couchage attaché au matelas ou d'utiliser une sangle de maintien.

Si vous êtes inquiet, utilisez une webcam pour éviter d'aller surveiller trop souvent votre enfant. Si vous devez intervenir la nuit pour changer sa position ou l'alimenter, essayez de le faire le plus discrètement possible, ne parlez pas et éclairez la chambre aussi peu que possible.

Quelques conseils

- Les interactions sociales doivent se dérouler le jour et non la nuit.
- La différence entre jour et nuit doit être marquée : lumière et obscurité.
- Respecter les horaires des repas.
- Respecter des horaires réguliers de sommeil et de réveil.
- Offrir des activités adaptées et structurées durant la journée.

Traitement médical

L'utilisation de médicaments peut entraîner des troubles du sommeil : certains antiépileptiques facilitent le sommeil, alors que d'autres le perturberont. Dans tous les cas, consultez votre médecin.

Causes médicales

Épilepsie, douleurs, troubles somatiques, détresse respiratoire, mouvements involontaires, ou alimentation déséquilibrée peuvent être cause d'insomnie.

Le rapport entre l'épilepsie et le sommeil est très complexe. Un manque de sommeil peut provoquer une épilepsie et des crises d'épilepsie peuvent affecter la qualité du sommeil.

L'absence de mobilité, une faiblesse musculaire ou une paralysie signifie que l'enfant ne peut bouger la nuit et soulager les points de pression. Des dispositifs de corset, d'attelles, matelas préformés peuvent être à l'origine d'inconfort et de douleur dues à la position du corps.

Assurez-vous que l'enfant est dans une bonne position pour dormir:

- Utilisez des oreillers pour améliorer le confort, aidez-le à prendre d'autres positions la nuit s'il ne peut le faire lui-même.
- Si votre enfant utilise un corset, un matelas ou une orthèse plantaire, assurez-vous de son confort. Des rougeurs sur les points de pression en utilisant un corset sont normales mais soyez sûr qu'elles disparaissent lorsque le corset est enlevé.

Douleur liée à un organe

Déterminez si la douleur provoque des troubles du sommeil. Les causes les plus courantes sont : infection des oreilles (otite), rage de dent, constipation et reflux gastrique.

Détresse respiratoire

Il existe plusieurs raisons: la plus courante est l'apnée, qui est une interruption temporaire de la respiration durant le sommeil.

Mauvaises habitudes alimentaires

La nutrition peut également jouer dans les troubles du sommeil : elle peut être insuffisante, déséquilibrée ou trop faible en graisse, trop riche en sucres et/ou en fibre ou ne contient pas suffisamment de fer. Consulter un diététicien qui pourra déterminer le nombre de repas et leurs valeurs nutritionnelles ou veillera à la quantité nécessaire en cas d'alimentation par sonde. Parfois, il peut y avoir des intolérances ou des allergies.

Crampes

Des crampes ou des mouvements involontaires spécifiques à certains syndromes peuvent empêcher l'enfant de s'endormir. Ces mouvements peuvent être atténués en utilisant une couverture lestée, qui doit être utilisée selon la prescription d'un médecin.

Dyssomnies

Mouvements involontaires, terreurs, cauchemars, grincements de dents (bruxisme), tendance à se cogner la tête, et noctambulisme. Si ces troubles apparaissent souvent il faut les explorer.

Hypersomnie

Un sommeil excessif en journée et une tendance à s'endormir dans les moments d'interaction sociales (conversations, repas, etc.) peut être causé par : un rythme diurne et nocturne de mauvaise qualité, la prise de sédatifs, une épilepsie, de l'apnée, des mouvements involontaires des membres inférieurs.

Parents

Les troubles du sommeil sont souvent sous-estimés, ou les parents supposent qu'ils sont inhérents au syndrome de Rett. Toutefois ils peuvent avoir des implications importantes pour la vie de la famille. Ils peuvent générer une fatigue physique et mentale, et dans le pire des cas provoquer un repli social et de la dépression.

Conseils

- Laissez de temps en temps les soins aux professionnels
- Sollicitez l'aide de personnes (familles ou amis) qui peuvent prendre la suite quand cela devient trop lourd pour vous.
- Voyez avec un médecin si une solution au trouble du sommeil peut être trouvée. Consultez des spécialistes, des institutions et des thérapeutes (ergothérapeutes/ physiothérapeutes/ psychologues)

Ensemble, vous pouvez chercher des solutions pour offrir à l'enfant un vrai rythme de vie et une perception claire du temps avec des activités durant la journée. Ils peuvent vous donner des conseils pour optimiser le temps de sommeil et la position de l'enfant au lit.

- Les associations de parents : savoir que vous n'êtes pas seuls peut également vous aider, les forums de parents peuvent être utilisés pour partager conseils et expériences.
- Ne soyez pas effrayés de déléguer : confiez votre enfant aux amis, à la famille ou à une institution pour une nuit ou un week-end. Ce n'est pas un signe de faiblesse ou d'incompétence mais un signe de comportement responsable.

Références

Source: summary and edited by Lietaer Caroline of the issue 'Troubles du sommeil et Handicap' du Réseau Lucioles, 2011. Pour la version complète de cette étude: www.reseau-lucioles.org.

[1]Young D, Nagarajan L, de Klerk N, et al. Sleep problems in Rett syndrome. *Brain Dev* 2007; 29:609.

[2] is a hormone that is produced in humans in the epiphyseal (pineal gland) and affects the sleep alertness of humans