



Des études et des outils  
pour améliorer le soin et l'accompagnement  
des personnes  
en situation de handicap intellectuel sévère

Avec le soutien de la



**GRAND LYON**  
la métropole



# Handicap intellectuel sévère ?

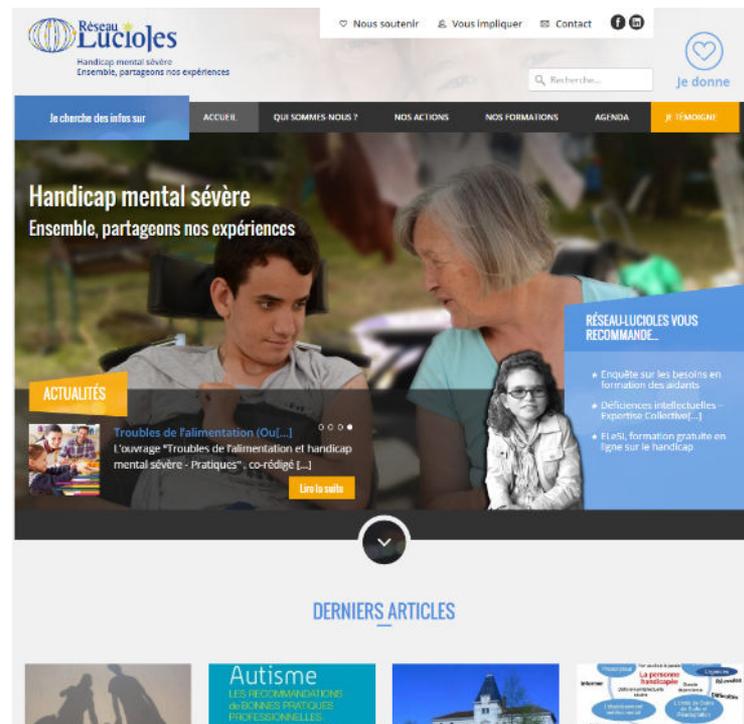


- 60 000 à 120 000 personnes
- Non accès à la parole
- Besoin d'un accompagnement permanent
- ± handicap physique

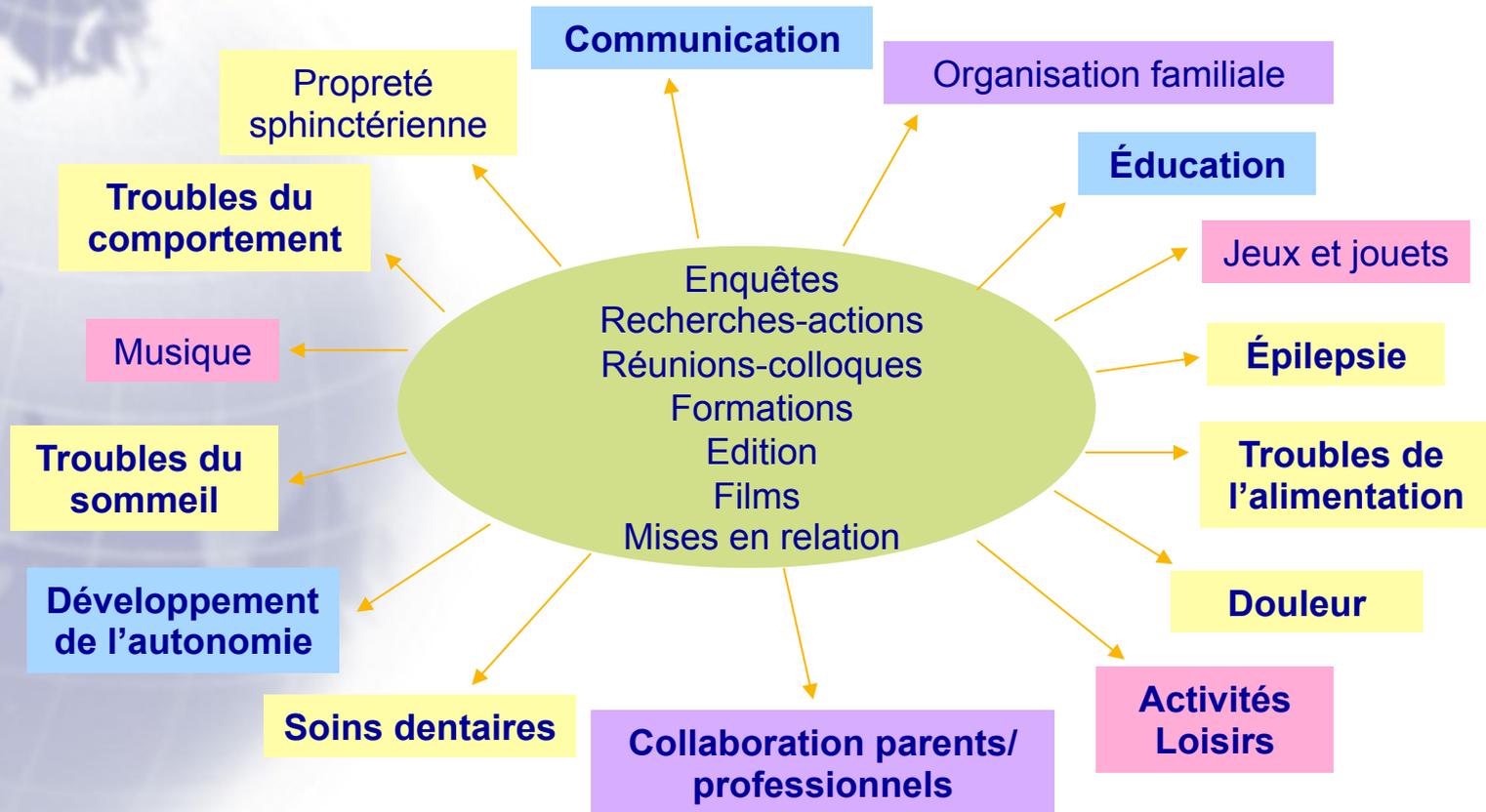
*Autisme, maladies rares, polyhandicap, paralysie cérébrale, ...*

# Réseau-Lucioles ?

- >1 000 membres associés  
(80 % de professionnels)
- > 4 400 inscrits à notre newsletter  
(90 % de professionnels)
- >1 000 visiteurs/jour sur notre site



[www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org)

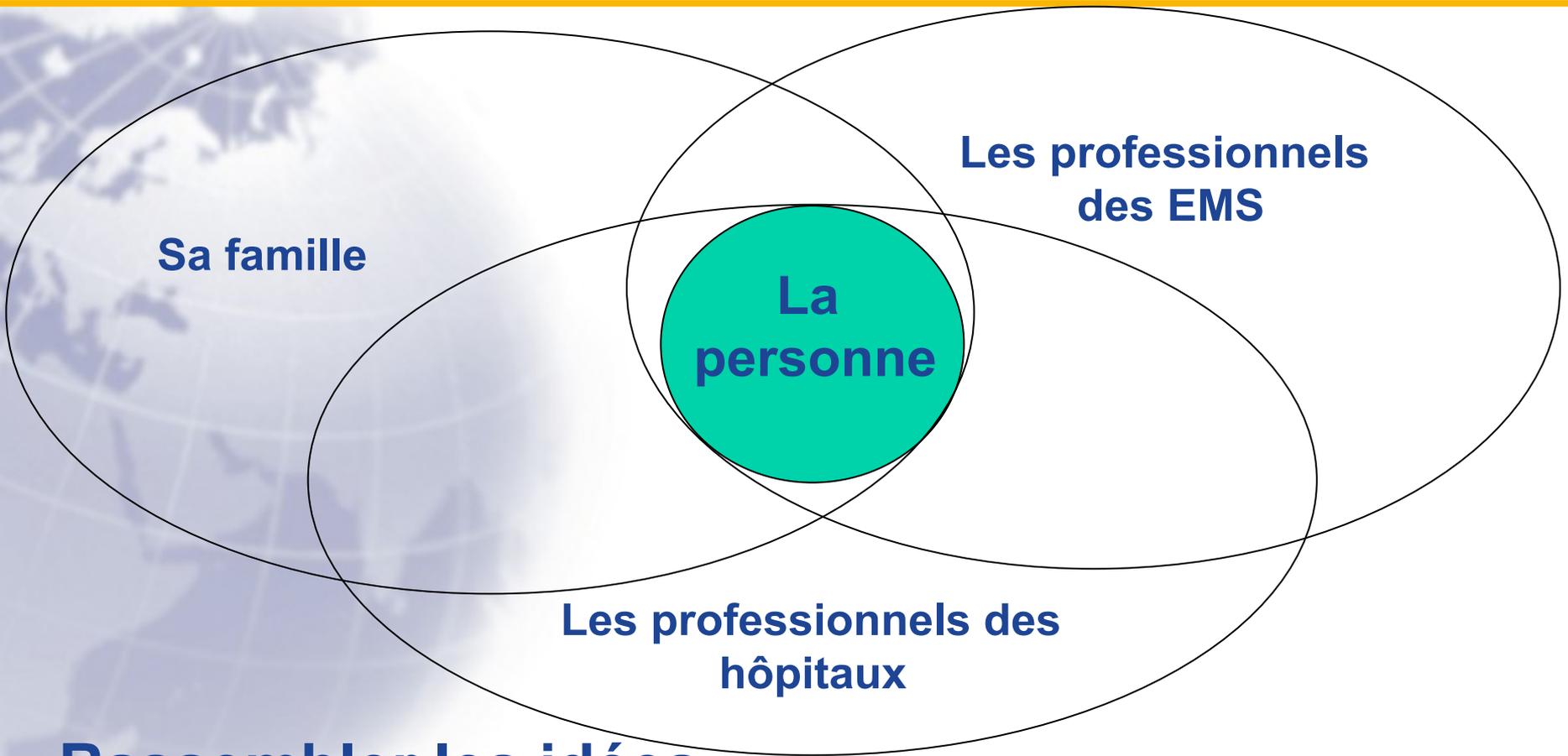


## Handicap mental sévère Déficience intellectuelle sévère

# Méthode : pour chaque thème étudié

## Comprendre les difficultés et besoins

5



**Rassembler les idées**

**Valoriser des bonnes pratiques**

**Proposer des outils**

# Troubles du sommeil et handicap (2010-2011)

Etats des lieux (2010) : 292 familles / 154 médecins  
+ recommandations

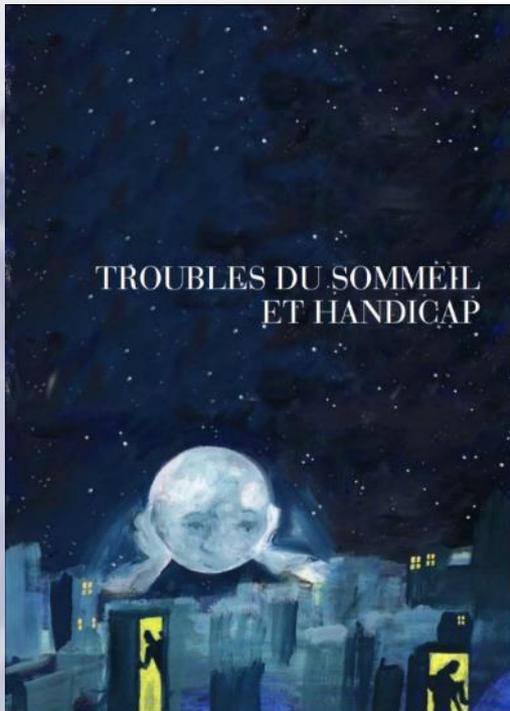
- 4/5 familles : Pb de sommeil +++
- >60 % des parents sans solution
  - ✓ (Mélatonine : 40%)
  - ✓ Gêne sur :
    - qualité du sommeil de l'entourage (de 9 à 6/10)
    - vie de couple (1/2)
    - vie professionnelle et scolaire (de 4/10 à 1/4-> fratrie)
    - vie sociale (de 1/3 à 1/5)
- Les médecins :
  - ✓ Un outil d'aide au diagnostic ?
  - ✓ Mieux connaître la Mélatonine + accès plus facile



# Troubles du sommeil et handicap

## Actions

Avec le réseau R4P\*



- Un livret de sensibilisation  
( >4 000 ex.)
- Un ouvrage en ligne « état des connaissances et pistes de solutions »  
(28 000 téléchargements)

(\*)R4P : Réseau de rééducation et réadaptation pédiatrique en ARA

# Troubles du sommeil et handicap

## Actions (2)

### Un questionnaire d'aide au diagnostic / enfant handicapé

**Auteurs : Drs. Patricia Franco, Marie-Jo Challamel**

**QUESTIONNAIRE SUR LES TROUBLES DU SOMMEIL ADAPTÉ À L'ENFANT HANDICAPÉ**

Ce questionnaire vous aidera à établir un autodiagnostic sur les troubles du sommeil dont votre enfant est susceptible de souffrir.

Pour y répondre, basez-vous sur les observations que vous avez pu faire durant les six derniers mois et cochez les cases qui correspondent à ce que vous avez observé. (Par exemple, si votre enfant dort six heures la nuit, cochez la case 3 pour la question n°4.) Reportez-vous ensuite à la partie « Interprétation des réponses », présentée à la suite du questionnaire.

Âge de l'enfant : ..... ans  
 Poids : ..... kg  
 Taille : ..... cm  
 Traitement actuel : .....

1. Combien d'heures votre enfant dort-il la nuit ?  
 0 1 2 3 4  
 9 à 11 h 8 à 9 h 7 à 8 h 5 à 7 h Moins de 5 h

2. Combien de temps se passe-t-il entre la mise au lit et son endormissement ?  
 0 1 2 3 4  
 Moins de 15 min 15-30 min 30-45 min 45-60 min Plus de 60 min

	1 à 3 fois / mois	1 à 2 fois / semaine	3 à 5 fois / semaine	Tous les jours
3. Votre enfant a des réticences à aller au lit pour dormir.	0	1	2	3 4
4. Il a des difficultés à s'endormir.	0	1	2	3 4
5. Il a des mouvements brusques, des sursauts, lors de son endormissement.	0	1	2	3 4
6. Il a des mouvements répétitifs (balancements).	0	1	2	3 4
7. Il transpire beaucoup à l'endormissement.	0	1	2	3 4
8. Il se réveille plus de deux fois pendant la nuit.	0	1	2	3 4
9. Il a des difficultés à se rendormir après un éveil nocturne.	0	1	2	3 4
10. Il a un sommeil agité : il bouge constamment dans son sommeil.	0	1	2	3 4
11. Il ne respire pas bien pendant son sommeil.	0	1	2	3 4
12. Il fait des pauses respiratoires et cherche sa respiration lors du sommeil.	0	1	2	3 4
13. Il transpire beaucoup durant son sommeil.	0	1	2	3 4
14. Il se réveille pendant la nuit en se déambulant dans la chambre.	0	1	2	3 4
15. Il se réveille pendant la nuit en se mordant les dents.	0	1	2	3 4
16. Il se réveille pendant la nuit en se frottant les yeux.	0	1	2	3 4
17. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le nez.	0	1	2	3 4
18. Il se réveille pendant la nuit en se frottant les oreilles.	0	1	2	3 4
19. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
20. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
21. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le dos.	0	1	2	3 4
22. Il se réveille pendant la nuit en se frottant les bras.	0	1	2	3 4
23. Il se réveille pendant la nuit en se frottant les jambes.	0	1	2	3 4
24. Il se réveille pendant la nuit en se frottant les pieds.	0	1	2	3 4
25. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le ventre.	0	1	2	3 4
26. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
27. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
28. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
29. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
30. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
31. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
32. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
33. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
34. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
35. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
36. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
37. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
38. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
39. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
40. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
41. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
42. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
43. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
44. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
45. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
46. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
47. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
48. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4
49. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le visage.	0	1	2	3 4
50. Il se réveille pendant la nuit en se frottant le cou.	0	1	2	3 4

Questionnaire adapté par Franco P. et Challamel M.J. de Bruim O., Ottaviano S., Guidetti V. et al. The Sibip Disturbance Scale for Children (SDSC): Construction and Validation of an Instrument to Evaluate Sleep Disturbances in Childhood and Adolescence. J Sleep Res 1996;5:251-61.

**Interprétation des réponses que vous avez apportées au questionnaire :**

1. Questions 1, 2, 3, 4, 9 et 10 : Si leur total est supérieur ou égal à 17, votre enfant pourrait souffrir d'insomnies avec des troubles d'endormissement ou de maintien du sommeil.

2. Questions 10, 11, 12, 13 et 14 : Si leur total est supérieur ou égal à 15, votre enfant pourrait présenter des troubles du sommeil.

3. Questions 15 et 17 : Si leur total est supérieur ou égal à 2, votre enfant pourrait présenter des troubles du sommeil.

4. Questions 5, 6 et 16 : Si leur total est supérieur ou égal à 3, votre enfant pourrait souffrir de parasomnies en sommeil.

5. Questions 18, 19, 20 et 21 : Si leur total est supérieur ou égal à 9, votre enfant pourrait présenter d'autres troubles du sommeil.

6. Si la sieste (question 23) : Si votre enfant ne fait pas la sieste tous les jours à partir de l'âge de 7 ans, si votre enfant ne se réveille pas la nuit en se frottant les yeux, si votre score obtenu à la question 23 est supérieur ou égale à 1, si votre enfant présente un score supérieur ou égal à 5 (sommolence diurne excessive), si votre enfant présente des cataplexies.

7. Si la question 22 : Si votre enfant présente un score supérieur ou égal à 1 à la question 22, si votre enfant présente un caractère gras (par exemple case 3 pour la question 22), si votre enfant présente un symptôme anormal.

# Troubles du sommeil et handicap

## Actions (3)

### Une étude sur la Mélatonine



#### RESULTATS D'ETUDE

**SUIVI DE PATIENTS ATTEINTS D'UN HANDICAP MENTAL SEVERE A PROFOND,  
SOUFFRANT DE TROUBLES DU SOMMEIL  
ET DEBUTANT UN TRAITEMENT DE MELATONINE.**

Avec l'Unité sommeil de l'HFME et deux étudiantes en 5<sup>ème</sup> année de pharmacie

# L'examen EEG puis Epilepsie (2006-2008)

- Un état des lieux sur l'EEG (2006) et des préconisations
    - ✓ 30 % des familles ont un mauvais voire très mauvais souvenir du premier EEG
    - ✓ 60 % insuffisamment informés
    - ✓ ...
  - Un film (Necker/Neuro et HFME –Lyon)
    - ✓ Préparation à l'EEG
    - ✓ Déroulement de l'EEG
  - Une fiche avec Sparadrap
- > 3 500 téléchargements
- Prochainement une fiche santé BD



# Troubles de l'alimentation et handicap... (2013 - 2014)

- Un état des lieux (2013) : 365 familles + recommandations
- Un livre avec 24 spécialistes

**>1 400 livres diffusés**

**>28 000 téléchargements**

- *Définitions*
- *Fonctionnement*
- *Troubles*
- *Causes*
- *Signaux d'alerte*
- *Prise en charge*
- *Etc.*



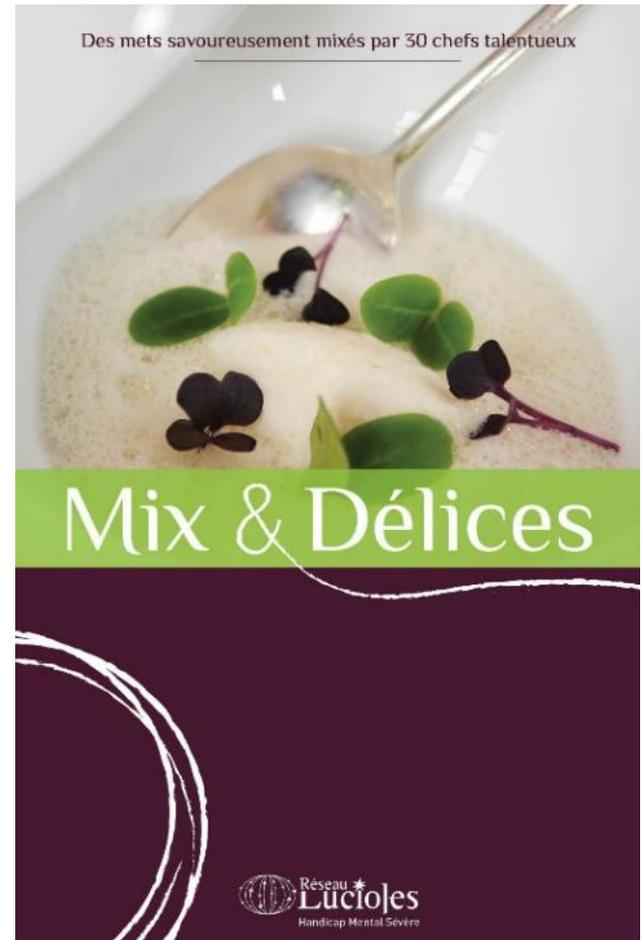
# MIX & DELICES (2013)

- 30 grands chefs
- 80 recettes mixées



**2 000 ex. diffusés**

- Prix Handi' Livre



# Troubles du comportement (2014-2016)

13

## Comportements dérangeants

- 3 universités Bron – Lyon - Catho
- Un comité d'experts français et belges
- Analyse a posteriori de 25 itinéraires
- Rapport juin 2016
  - ✓ Les causes, les pistes de solutions
  - ✓ Des recommandations

**>10 000 téléchargements**

# Douleur & handicap mental sévère (2013)

- Une thèse de Doctorat
- Une enquête : 111 patients

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD-LYON 1  
FACULTE DE MEDECINE LYON EST  
Année 2013

LA DOULEUR CHEZ LES PATIENTS  
SOUFFRANT DE HANDICAP MENTAL SÉVÈRE  
UNE ÉTUDE DESCRIPTIVE DE LA PRISE EN CHARGE DE 111 PATIENTS

## Des films (2012-2013)



« Construire la confiance »

« Education »

« Management dans les EMS »

- ✓ Prix MAIF régional : « initiative pour l' accès à l' éducation pour tous »
- ✓ Prix OCIRP : « Accompagnement social et/ou médical personnalisé »

# Application pour tablettes



## Pour l'aidant :

- Une plateforme internet / un compte
- Synchronisation des tablettes

## Pour la personne aidée :

- Faire défiler en autonomie des images, des vidéos...
  - **Ex: préparation d'une consultation**
  - **Préparation d'une intervention chirurgicale**



# Nouveau projet

Activités et loisirs  
pour les personnes en grande dépendance

```
graph TD; A[Activités et loisirs pour les personnes en grande dépendance] --> B[Familles]; A --> C[Etablissements];
```

Familles

Etablissements

Intéressé pour participer à l'un  
des projets en cours ?

Faites-nous signe !



# Merci !

## Jean-Marie Lacau

Avec le soutien de la



 **GRAND LYON**  
la métropole



**AIN**<sup>01</sup>  
le Département

**ars**  
Agence Régionale de Santé  
Auvergne-Rhône-Alpes

**ivalua**