

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

Réseau Midi Pyrénées

**Compte rendu  
de la VIII<sup>ème</sup> journée à thème  
du GPF-Midi Pyrénées**

**« La nuit des personnes  
gravement handicapées »**

**Vendredi 13 avril 2018  
Amphithéâtre CONCORDE  
Université Paul Sabatier  
Toulouse III**

---

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

*Nous remercions :*

- *Monsieur le Président VINEL et la directrice générale des services de l'Université Paul Sabatier pour avoir mis gracieusement à notre disposition les locaux.*
- *Mme Monique RONGIERES, Présidente du GPF à Paris, et au conseil d'administration du GPF pour leur soutien et le Dr Michel RONGIERES pour nous avoir ouvert les portes de l'université,*
- *Madame Marjorie FONTAINE, de la Direction de la communication de l'UPS, pour son aide précieuse et efficace*
- *Mme Alexandra MARTIN et M. GREILLET, directeur du CROUSS et l'équipe du restaurant universitaire Ranguel 1.*
- *Monsieur François MARTIN, directeur adjoint aux Hôpitaux de Lannemezan pour les facilités qu'il nous accorde dans l'organisation du réseau,*
- *Le docteur Xavier BIED-CHARRETON pour sa participation à la conception de cette journée,*
- *Le docteur Marc RENOUX pour son amicale et remarquable intervention sur son expérience de la nuit.*
- *Tous ceux et celles qui nous ont aidés dans l'organisation des réunions de préparation :*
  - o *Nous remercions vivement Madame HERVE, directrice générale des établissements de l'association APIM à Lavit de Lomagne (82)*
  - o *M. AREVALO, directeur de SASI IME de l'APAJH ont accueillis le réseau GPF-MP pour les réunions de préparation du thème 2018.*
- *Ceux qui ont aidé à l'organisation de cette journée : Monsieur et Mme Jacques GUILLOTREAU, famille GPF à Toulouse et Véronique Bruno (GPF Paris) qui ont centralisé et traité vos inscriptions, Jérôme Carcenac (APAJH du Tarn) pour son aide technique...*
- *Les intervenants, familles et professionnels, pour la qualité de leurs présentations, Les participants d'avoir répondu si nombreux, qui encouragent ce réseau qui a toute son utilité dans notre région, et au-delà !*
- *Michel BELOT, coordinateur national des réseaux GPF, organisateur de cette journée*

**GROUPE**  
**POLYHANDICAP**  
**FRANCE**

Vous trouverez dans ce recueil les actes de la journée et tous les travaux de préparation qui ont été nécessaires pour la réussite de cette recherche.

- Si vous souhaitez aller à l'essentiel, vous pouvez commencer à partir de p.5
- Si vous souhaitez comprendre notre cheminement et le développement de notre réflexion, vous êtes invités à entrer dans le sujet de façon chronologique, et donc commencer à partir de p.81

Bonne lecture,

## Sommaire

Journée Groupe Polyhandicap France réseau Midi Pyrénées

« La nuit » Le vendredi 13 avril 2018

Amphithéâtre « Concorde »,

Université Paul Sabatier Toulouse III-Rangueil

GROUPES

POLYHANDICAP

FRANCE

Midi Pyrénées

### « La nuit des personnes gravement handicapées »

- **Présentation de la journée par Michel Belot, « Rythme et temps de la nuit » MAS « la Clairière »** Hôpitaux de Lannemezan. p. 6
- **Ouverture de la journée : par la lecture du texte du Dr Xavier Bied-Charreton et diaporama sur « les mots de la nuit », mis en image par Michel Belot.** p. 9

#### La nuit de la personne polyhandicapée

- « Séquences sur les temps de la nuit en établissement » film de la MAS Georges Delpéch, Mme Morchikh. p.14
- « La nuit d'un enfant polyhandicapé à domicile ». Témoignage des familles : Mme Liliane Guillotreau. p. 16

#### La qualité du sommeil

- « Les troubles du sommeil d'une personne polyhandicapée : la stratégie des soignants » Dr Renoux Marc, médecin hospitalier de l'AP-HP. p. 22
- « Installation de nuit et confort de la personne en situation de handicap ». Soizic Bénézech, ergothérapeute, MAS Marquiol à Pechbonnieu. p. 28
- « Le toucher pour favoriser le sommeil », MAS de Saint Sulpice. p. 32

#### Continuité avec le jour, reconnaissance, organisation et qualité de nuit

- Résultat de l'enquête sur la nuit en établissement et en famille par Jérôme Carcenac et Manuella Olivie. p. 42
- « Ronde de nuit ». FAM APIM de Lavit de Lomagne. p. 65
- « Equipe de jour/équipe de nuit : Le frottement des représentations » par M. Belot. p. 68

Autres interventions (sans Cr) : « Un outil d'évaluation annuelle des nuits d'une personne gravement handicapée. S.Levert, L. Mandile, P. Malateste, S. Arnal de la MAS APIM « Les Capucines » et « Le veilleur de nuit : un expert isolé. – organisation pour une qualité de vie et du travail. » par Philippe Sauné, MAS « La Clairière », Lannemezan.

**Les travaux des réunions de préparation** Cr des réunions de préparation p. 81

**Les prochaines dates et actions des réseaux GPF.** p.94

## Les établissements et associations participants à la journée GPF-MP 2018 « La nuit des personnes gravement handicapées »

### Département : ARIEGE 09

- MAS du Girbet ADAPEI 09
- MAS de LEZAT, ADAPEI 09

### Département : GARD 30

- MAS « le bois » Saint MAMERT du Gard

### Département : HAUTE GARONNE 31

- MAS MARQUIOL Reso à PECHBONIEUX
- MAS « Rosine BET » St LYS
- MAS ASEI « G. Delpech » TOULOUSE
- GISH groupement inter-associatif scolarisation et handicap à TOULOUSE
- MAS « Marie Louise » à GRATENTOUR
- MAS AGAPEI « Faustine », FONTENILLE
- CEDV Institut des jeunes aveugles TOULOUSE
- MAS ASEI à BRAX
- Centre « André Bouscairol » VILLENEUVE TOLOSANE

### Département : GIRONDE 33

- EEAP Archipel Aliénor APAJH 33 à BLANQUEFORT

### Département : HERAULT (34)

- IME « La maison de SOL-N » à NISSAN LEZ ENSERUNE

### Département : LANDES 40

- Centre hospitalier de Mont de Marsan

### Département : LOT 46

- Institut Camille Miret MAS de LEYME
- IME SASI APAJH à CAHORS

### Département : 64 PYRENEES ATLANTIQUES

- Hôpital Marin de l'AP-HP à Hendaye
- « Le nid béarnais », Croix Rouge à PAU

### Département : HAUTES PYRENNES 65

- MAS « Le Bousquet » ADAPEI 65 à MONTASTRUC
- MAS « La Clairière » Hôpitaux de LANNEMEZAN
- FAM ASEI « Jean Cardone » à TOURNAY
- FAM ADAPEI 65 « l'espoir » à BONNEFONT
- MAS « Les cimes », ADAPEI 65 à LOURDES
- MAS APF « le clos Fleuri » à ORDIZAN

### Département : 66 PYRENEES ORIENTALES

- ALEFPA. MAS « Les Myrtilles » et FEM « Les Lupins » 66 OSSEJA

### Département : TARN 81

- MAS APAJH « Lucie Nouet » ST SULPICE
- « Jacques Besse » FAM MAS LAVAUR
- FOT AGAPEI Henri Enguilabert FLORENTIN.
- MAS AGAPEI 81 « Les Genêts » CAGNAC les Mines
- MAS « Marie Alle » fondation « Bon Sauveur » à ALBI

### Département : TARN et GARONNE 82

- Centre Belissen MONTBETON
- FAM APIM « Les Quatre vents » à LAVIT
- MAS APIM à NEGREPELISSE

### Département : HAUTE VIENNE (87)

- MAS Association Delta Plus PANAZOL
- FAM Handas à LIMOGES
- MAS du Centre hospitalier Esquirol à LIMOGES

### Paris:

- IME « Saint Charles » à PARIS

### Belgique :

- HOPPA ASBL à BRUXELLES

I

## Ouverture de la journée

- **Présentation de la journée par Michel Belot**, MAS « la Clairière » Hôpitaux de Lannemezan.
- **Ouverture de la journée : par la lecture du texte du Dr Xavier Bied-Charreton**  
Vous pouvez commander le livre du Dr Xavier Bied-Charreton auprès de son éditeur, le GERSE.  
CONTACT. Mme Hélène LAMY, « h.lamy@laposte.net »
- **Diaporama sur « les mots de la nuit », mis en image par Michel Belot**

## Présentation de la journée GPF MP 2018 : « La nuit »

### « Rythmes et temps de la nuit »

**Michel BELOT**  
**Coordinateur des réseaux du Groupe Polyhandicap France**  
MAS « la Clairière »  
Hôpitaux de Lannemezan

Le thème de cette année, « la nuit » ne s'adresse pas seulement aux « spécialistes de la nuit ». Elle s'adresse à tous. Il est artificiel de séparer la nuit du jour, tant les liens sont ici imbriqués.

La nuit, ce n'est pas seulement un temps de repos, de calme, qu'on subit parce qu'il fait noir. La nuit dure et revient tous les soirs... Enfin, on l'espère.

Il y en a qui travaillent la nuit. On parle parfois de la nuit comme un monde à part, avec ses plaisirs, ses douleurs, sa solitude et ses mystères ? Que fait-on la nuit ?

Le temps de nuit, c'est au moins un tiers du temps de vie. C'est bien sûr un autre rythme, une autre activité, c'est un temps différent ; ce ne sont pas les heures qui comptent mais la présence à des moments importants. Ce temps n'est pas seulement chronologique, ponctué par la régularité des rondes. C'est aussi un temps inscrit dans des lieux et des événements ponctuels qui sont essentiels, particuliers ; propre « à la nuit ».

Le temps de nuit est peut-être temps d'un repliement et de resourcement, en lien avec l'activité du jour, mais ce n'est pas un temps suspendu ou arrêté ; il s'y passe tant de choses.

La nuit est aussi un temps qui favorise la rencontre, les confidences, la rêverie.... La nuit est un sujet souvent évoqué dans les arts, la littérature, les poèmes, le cinéma. La nuit ne nous inspire pas seulement de la peur et de la crainte... on est aussi attiré par la nuit, et votre présence nombreuse dans ce colloque en témoigne.

« Mais la nuit est interminable quand elle s'appuie sur les malades <sup>1</sup>», ces longues nuits d'attente et de douleur– dont vous êtes souvent les témoins impuissants.

Nous avons choisi, à partir du travail du Dr Bied-Charreton, de présenter la nuit dans sa dimension sensible, de rendre compte de la diversité de ce monde, en particulier en s'appuyant sur la littérature, les artistes parlent le mieux de la nuit.

Quelques pistes de réflexion :

- Le passage du jour à la nuit est délicat. La nuit se prépare, l'équipe de jour le fait avant son départ ou l'équipe de nuit à son arrivée. Les uns partent, d'autres s'installent.
- Les soirées sont difficiles à organiser (disponibilité, horaires, sécurité). Comment se déroule la soirée, quels besoins et demandes ? quelle veille et veillée ? Comment se préparer au sommeil ?
- La nuit réactive les angoisses, les inquiétudes. Les moments d'endormissement sont délicats. Ils révèlent la fragilité. Mis face à nous-même, la nuit ravive nos maux et nos craintes. La nuit est propice à un travail individualisé et personnalisé. La vie nocturne n'est pas d'un silence plat.... Comment alors l'écouter ?
- Beaucoup de personnes ressentent la solitude et l'abandon avant de s'endormir et ont besoin de rituels spécifiques, des habitudes bien à eux. Comment les identifier, les respecter et les travailler ?
- Il y a aussi les difficultés d'endormissement, les cauchemars, et les réveils brutaux, l'anxiété et attentes en fin de nuit : comment y répondre ? Les insomnies sont fréquentes : quels avis sur les traitements, les réponses des médecins spécialistes...
- La nuit est longue et donc les questions du confort, des changes, des visites se posent...

---

<sup>1</sup> Federico Garcia LORCA Poète à New-York. Citation tirée du poème « Introduction à la mort »

- Lorsque la nuit s'achève : que transmet « le veilleur » ou « le surveillants » (que de drôles et incomplètes appellations) à ceux qui travaillent de jour.
- Comment inclure cette expérience dans le suivi, et dans le projet personnalisé de la personne ?
- Comment ne pas se contenter de signaler seulement des problèmes (il ne dort pas) pour vraiment rendre compte de la richesse de « la vie nocturne » de la personne dans toutes ses dimensions ?

Nous avons sollicité la participation de nombreux professionnels de nuit, qui assistent trop peu souvent aux manifestations de jour (réunions, formations) pour partager leur expérience, et également la participation des familles pour qui les nuits sont souvent longues, pénibles et répétitives... Afin de rendre visible cet autre monde, cette expérience de vie, cette autre dimension qu'apporte la nuit.

Parler de la nuit, prendre la parole lorsqu'on est dans l'ombre est difficile. Nous avons particulièrement travaillé ces aspects dans les réunions de préparation, riches et essentielle à la construction de ce thème.

Les discussions avec le personnel de nuit sont différentes de celles du jour : peut-être un peu plus en retrait, mais aussi une prise de parole directe et franche : c'est le poids et l'importance des mots de la nuit : aller à l'essentiel.

Je remercie particulièrement les deux établissements qui nous ont accueillis pour préparer ce colloque :

- Mme HERVE et son équipe de l'association APIM, à Lavit de Lomagne.
- M. AREVALO et son équipe de l'APAJH du LOT à Cahors<sup>2</sup>.

Je vous souhaite une bonne journée sur la nuit...

**Michel BELOT**

Groupe Polyhandicap France  
Avril 2018

---

<sup>2</sup> Vous trouverez en annexe de ce document le déroulé de notre réflexion et un texte de présentation de l'argumentaire de cette année.

# **« La nuit de la personne polyhandicapée, de 20 heures à 8heures »**

## **Exposé introductif du Dr Xavier BIED-CHARRETON,**

Toulouse le 13avril 2018

Groupe Polyhandicap France Réseau Midi-Pyrénées.

« La nuit de la personne polyhandicapées, de 20 heures à 8heures »

Oui, c'est bien le Titre de cette Journée, un sujet qui m'intéresse, et donc, d'emblée, au-sujet de la Nuit, je vous souhaite une Bonne Journée. (Un petit-fils présent à la maison m'a vu écrire cela et m'a dit : « Mais pourquoi tu ne dis pas : Bonjour la Nuit !! »

Pour des raisons compliquées, différents soucis dans la famille, je n'ai pas pu venir, je vous prie de bien vouloir me le pardonner.

Pourtant la Nuit, oui, c'est un sujet de réflexion que j'estime très important, et que, peut-être, je connais un peu.

La Nuit de la Personne Polyhandicapée je l'ai découverte par tout ce que les parents m'en ont dit lors des consultations dans les différentes Services-de Jour ou les Externats, la nuit à la maison. Ce sujet ne figure pas forcément dans le programme des Etudes... pourtant c'est une réalité, oui, d'abord pour tous les enfants, et surtout s'il y a des troubles

organiques associés, des fragilités, et un vécu familial complexe, et des faiblesses émotionnelles ou psychologiques, et tout cela est lié, emmêlé... et aussi, parce qu'il ne faut pas l'oublier, il n'y a pas que la question de la personne handicapées, enfant ou adulte, il y a aussi les interminables soucis de la nuit de leurs chers parents. Et c'est sûr que certains d'entre eux sauront mieux vous le dire que moi...

Et puis, j'étais docteur, mais de nos jours, quel Docteur sait... connaît un peu... ce sujet ! Sait-il que c'est si important d'en parler. Rassurez-moi, chers confrères, chers amis...

Et donc mon expérience m'a aidé à comprendre que la Nuit, ce n'est pas seulement un espace de temps où règne l'obscurité, qui dure du coucher au lever du soleil, que la nuit c'est une période de la vie si particulière et différente !

Quand j'étais petit, si-si, il y a quelques années, on m'avait dit et répété que le Jour et la Nuit, « c'est pas pareil » : le jour c'est fait pour « faire », apprendre, jouer, travailler, rencontrer... et la Nuit ? c'est fait pour dormir – Point !

Alors si c'est aussi simple que cela, pourquoi faire une journée d'Etudes ?

Parce que, tout simplement, nous l'avons tous connu, la nuit ce n'est pas toujours (toutes les nuits ?) si facile que cela, que cela ne se passe pas toujours très bien. Oui. Et ce que j'en sais le plus, c'est parce que pendant des années (18 ?), j'ai été médecin résident pour des internats spécialisés, pour enfant et pour adultes, gravement handicapés. Je n'ai pas compté le nombre de fois que j'ai été appelé, la nuit, par le service-infirmier-de-garde ; pour des raisons médicales qui vous seront très bien expliquées, et aussi parce qu'il y avait de l'angoisse, de la peur que cela s'aggrave, qu'il faudrait appeler et guetter le SAMU ?... Souvent la raison de l'appel c'était : « il (ou elle) n'est pas comme d'habitude ». Ce qui n'est pas un diagnostic médical très précis, d'autres fois une complication connue comme une nouvelle « crise », mais inquiétante, l'aggravation d'un problème connu... Et donc pour moi, la nuit, l'appel c'était pour l'infirmier, parfois au 2<sup>e</sup> étage, sans ascenseur... Et je ne sais pas comment, une idée m'est venue une nuit, en me disant : « Tiens puisque je suis là et que je ne vais me rendormir très vite... si j'allais dire « Bonjour » ou « Bonsoir » ou « Bonne-nuit » aux surveillants de nuit qui sont là, au boulot, pas pour dormir...

Et c'est comme cela que je les ai rencontrés, que nous avons fait connaissance ; je ne venais pas pour les surveiller (eux, les Surveillants !), non j'allais les rencontrer, connaître et comprendre quel est leur Travail de Nuit. C'est une expérience professionnelle tellement particulière et enrichissante. On vous le dira aujourd'hui combien peu de personnels-de-jour (de tous niveaux) méconnaissent, voire ignorent que la Nuit ça existe !... Et sur les cahiers de transmission, combien de surveillants, de surveillantes, ne sachant comment expliquer ce qui avait pu se passer cette nuit ont écrit le matin : « RAS ». C'est faux, il s'est toujours passé quelque chose de nouveau, de différent, pas forcément grave, mais au moins un ou plusieurs moments de rencontre, de « retrouvaille, de consolation, d'écoute... ; et cela, je l'ai bien compris, il était temps, à 54 ans, quand j'ai été hospitalisé la 1<sup>ère</sup> fois...

Alors la Nuit, vous allez en parler toute la journée, c'est une période spéciale que l'on pourrait comparer à une Grande Traversée... pour le Pays-des-Rêves ? Le Pays des Mille-et-une-Nuits ? ou pour une autre Nuit difficile ... ?

Les Résidents et le Personnel de Nuit s'embarquent ensemble pour une durée particulière, du soir au matin, et donc c'est important de tenir un journal de Bord », d'avoir des échanges, des moments de transmissions avec ceux qui étaient là, avant, et ceux qui seront là, après !

On vous expliquera tout sur le sommeil, ses troubles, les complications nocturnes, la lassitude, la solitude... l'angoisse ? et avec Saint-Exupéry on pourrait comparer le surveillant et le lampiste ? et les comparer avec le berger « le simple berger qui veille sur ses moutons, sous les étoiles, s'il prend conscience de son « rôle », il se découvre plus que berger ; il est « sentinelle », il a la charge de les protéger, tous »

La Nuit, bien sûr, les personnes handicapées et le personnel présents sont là, à l'intérieur, mais nous savons tous que la nuit, même si c'est le règne de l'obscurité, au moins certaines nuits, dans le ciel, il y a la lune et les étoiles ; et j'ai connu des surveillants (à l'époque on disait des « veilleurs ») qui amenaient l'un ou l'autre qu'ils protégeaient, au bout du couloir, pour regarder par la fenêtre les étoiles, et c'est bien connu, « c'est avec les vrais amis qu'on regarde les étoiles ».

Et puis, le soir, on pourrait allumer la télé, un match ? un dessin animé ? ou raconter une Belle Histoire ? ou chanter une berceuse ? comme celle de Louise Paulia :

« Allons redescend du ciel  
L'alouette, l'alouette,  
Allons redescend du ciel,  
Voici l'heure du sommeil »

Et on écouterait de douces Petites Musiques de Nuit, et certains matins, avec Jean de la Croix-Robert (dans « Au silence plus haut que les cîmes ») on réciterait ces lignes :

« Ô, Nuit plus douce que le soleil,  
Nuit de repos pour tout le corps,  
Nuit où le souffle remplit la terre,  
Nuit qui s'étoile de lumière,  
Nuit qui aime notre histoire,  
Ô Nuit, plus claire que le jour ! ... »

Ce que je vous souhaite à tous,

Avec toute mon amitié,

Xavier,

Vous pouvez commander le livre du Dr Xavier Bied-Charreton auprès de son éditeur, le GERSE.

CONTACT. Mme Hélène LAMY, « h.lamy@laposte.net »

## « La nuit de la personne polyhandicapée »

- « Séquences sur les temps de la nuit en établissement » film de la MAS  
Georges Delpech, Mme Morchikh. (Film Vidéo)
  
- Témoignage des familles : « La nuit d'un enfant polyhandicapé à domicile » par Mme Liliane Guillotreau

**Intervention : GPF – 2018**  
**MAS Georges Delpech**  
**« L'accompagnement en nuit »**

Groupe Polyhandicap France. 13 avril 2018

**« Séquences sur les temps de la nuit en établissement »**

**Marie Laroque : IDE/Nuit**  
**Manuela Olivié : Psychologue**  
**Véronique Morchikh : chef de service**

La nuit est un temps, hors du temps du jour, avec toutes ses particularités.

Pour lever le voile sur comment se déroule une nuit dans notre établissement, à la MAS Georges Delpech, nous vous proposons un film/diaporama, venu mieux dire que les mots, les gestes qui accompagnent l'endormissement, le réveil brutal en pleine nuit, la continuité de la nuit.

Il y a des mots qui ne se disent pas pareil la nuit.

Il y a des gestes plus tendres, qui viennent reconforter.

Le soleil se couche, et apparaît la nuit.

La nuit ferme la parenthèse du jour.

Il est temps de se reposer un peu.

Il est l'heure de veiller sur nos résidants.

I

Il faut aimer la nuit pour donner le meilleur de soi dans son activité professionnelle.

Aimer la nuit comment ?

Certainement l'aimer comme l'a écrit Guy de Maupassant dans « Clair de lune », en 1805 :

*« J'aime la nuit avec passion.*

*Je l'aime comme on aime son pays ou sa maîtresse,*

*Je l'aime d'un amour instinctif, profond, invincible.*

*Je l'aime avec tous mes sens,*

*Je l'aime avec mes yeux qui la voient,*

*Avec mon odorat qui la respire,*

*Avec mes oreilles qui en écoutent le silence,*

*Avec toute ma chair que les ténèbres caressent.*

*Le jour me fatigue et m'ennuie.*

*Mais quand le soleil baisse, une joie confuse, une joie de*

*tout mon corps m'envahit,*

*A mesure que l'ombre grandit, je me sens tout autre.*

*Je me sens plus jeune, plus fort, plus alerte, plus heureux. »*

Nous pensons qu'être professionnel de nuit, ça pourrait ressembler à ce sentiment de Guy de Maupassant.

-----

Projection du film et commentaires.

Marie Laroque : IDE/Nuit  
Manuela Olivié : Psychologue  
Véronique Morchikh : chef de service

**GPF 13 avril 2018 La Nuit**  
**La nuit d'une personne à domicile**  
**Témoignage d'une famille**

## **« Tes nuits »**

**Mme Liliane Guillotreau,**

**Je me présente :** Je suis la mère de deux garçons : l'aîné, Cyril, âgé aujourd'hui de 44 ans et son frère Julien qui vient juste d'avoir 40 ans. C'est de Cyril dont je vais parler aujourd'hui, ou plutôt de ses nuits et des miennes.

Je précise que c'est un témoignage personnel qui n'a pas de visée universelle, il ne représente que moi, le papa de Cyril a sans doute un autre ressenti, les autres parents aussi, je vous livre donc aujourd'hui très simplement ce que j'ai vécu aux côtés de Cyril depuis 44 ans.

### **J'ai intitulé ce témoignage : « tes nuits »**

La nuit, qu'est-ce que la nuit ? L'obscurité qui nous enveloppe quotidiennement ? Le sommeil ? Jusqu'à ta naissance, je vivais mes nuits sans y réfléchir, comme un temps de récupération physiologique qui me permettait de pouvoir me lever en forme le jour suivant. Il en a été tout autrement à partir du moment où tu es entré dans ma vie.

Né prématurément, tu es resté en néonatalogie pendant un mois. Notre horizon à tous les trois s'est obscurci, rien ne se passait comme prévu. Puis tu es rentré à la maison, si fragile. J'ai le souvenir d'avoir passé mes journées à guetter tes moindres progrès, tu as grandi sous mon regard anxieux et scrutateur, mais ce dont je me souviens surtout c'est de ne pas avoir passé une seule nuit complète pendant 18 mois. Et encore j'étais privilégiée

puisque j'étais mère au foyer (j'avais 20 ans quand tu es né), ton papa lui, (26 ans) terminait ses études et devait partir chaque matin.

Tu pleurais beaucoup la nuit, et bien que tu aies une chambre à toi, on avait installé ton lit près du nôtre et tu ne te calmais qu'en me tenant la main et en la mordillant. C'était épuisant. Et pourtant nous avons tout essayé : sucette (tu n'as jamais su téter), position sur le ventre, sur le côté, avec veilleuse, dans le noir complet, dans nos bras, tu ne supportais pas de rester contre nous, j'ai passé des nuits à chanter des berceuses d'Anne Sylvestre (très en vogue à l'époque), c'est ce qui fonctionnait le mieux, on profitait alors tous les 3 de quelques heures de sommeil, magique ! Jour, nuit, tu ne semblais pas faire la différence, tu semblais n'avoir aucun rythme, tu faisais des siestes très brèves, tu étais toujours hyper éveillé, hyper tonique, hyper gai, hyper épuisant pour moi. La nuit, je broyais du noir si l'on peut dire, je me demandais ce que l'avenir nous réservait, si le bout du tunnel était encore loin. J'étais dans l'obscurité même le jour, notre vie semblait recouverte d'un voile opaque. En même temps, ce voile, il gommait la réalité, il nous laissait du répit, nous saurions bien assez tôt ce que l'avenir nous réserverait.

Quand tu as commencé à te déplacer à 4 pattes et à t'asseoir, à l'âge de 18 mois, tu as regagné ta chambre, les nuits sont alors devenues plus sportives : tu escaladais ton lit à barreaux pourtant baissé au plus bas, te laissais glisser sur le sol de ta chambre (il y avait de la moquette en 1976) et tu te mettais à jouer bruyamment dans le noir : à toi les cascades de Duplo, de cubes... Les voisins du dessous, pas très tolérants, appréciaient moins. Nous nous sommes habitués à tes activités nocturnes ; quand nous n'entendions plus de bruit, nous te trouvions endormi à même le sol et souvent nous te portions dans ton lit, souvent aussi, épuisés, nous te laissions dormir à même le sol... Je dois dire que je regarde notre attitude avec indulgence : la fatigue, la jeunesse l'emportaient sur nos principes d'éducation.

Nous avons remarqué à cette époque que tu aimais t'isoler dans les pièces complètement noires, nous te trouvions même parfois dans le bas de ton armoire, porte à demi fermée, la première fois, c'était étrange... (Cette anecdote d'ailleurs fait beaucoup rire tes petits neveux aujourd'hui, ils demandent « raconte-nous les bêtises de tonton Loulou »). Dans tous les endroits où nous avons vécu, tu as su instantanément repérer les salles de

bains ou couloirs qui étaient obscurs, tu y passais parfois de longs moments. Nous avons respecté tes besoins, il a été plus difficile, plus tard, de convaincre les professionnels de la MAS que tu avais besoin de te mettre en retrait du groupe, la psychologue ici présente peut en témoigner. Ils avaient tendance à vouloir te couler dans le moule de l'institution, or à la maison, il n'y avait pas de moule, nous avons fait ce que nous avons pu en t'observant beaucoup et nous sommes parvenus à parfaitement te comprendre.

Un jour, tu avais 2 ans, nous sommes allés chez ta petite cousine où nous avons découvert la turbulette, ce merveilleux petit sac de couchage sans manche pour enfant. Pour la première fois, tu as fait la sieste dans le lit d'Emmanuelle et tu as dormi 2 longues heures nous laissant enfin profiter d'un repas entre adultes, merveilleux ! Avec le recul nous pratiquions la contention sans en avoir conscience donc sans culpabiliser ! Nous sommes repartis avec un exemplaire du sac de couchage que nous avons expérimenté le soir-même. Miracle, tu t'es réveillé, tu as babillé, joué dans ton lit mais tu n'es pas descendu et tu as passé ta première nuit correcte, à 2 ans. Tu as commencé à avoir un rythme plus normal, jeux, sorties le jour, siestes et nuits complètes, et nous avons enfin pu nous reposer et penser à avoir un second enfant. Julien est né tu avais 4 ans, tu as été ravi de cette naissance, vous avez partagé la même chambre, et à partir de cette date, tu as passé d'excellentes nuits, rassuré sans doute par ce merveilleux bébé gros dormeur contrairement à toi et qui ne se réveillait pas même quand tu faisais du bruit.

Quel bonheur de contempler ses enfants endormis ! Je ne sais si tu rêves, ce que je sais c'est que tu apprécies ton lit, que la nuit tu t'apaises, toi si agité le jour et à chaque réveil, tu nous accueilles avec un grand sourire, tu nous envoie des baisers, (ce qui n'était pas le cas de ton petit frère plutôt contrarié de devoir se lever) ! C'est une récompense, tu accueilles la journée qui commence avec bonheur, si tu ne souris pas, ce qui est très rare, il y a vraiment de quoi s'inquiéter.

Puis tu es entré dans un IMP, ton frère à l'école, j'ai commencé à travailler, notre vie de famille a trouvé son rythme, les nuits n'ont plus posé de problème, chacun avait sa

chambre, tu dormais toujours dans une turbulette qui grandissait avec toi, tu faisais enfin la différence entre le jour et la nuit.

Un jour tu as eu 18 ans, un tournant dans la vie de notre famille puisque tu es entré dans une MAS en internat. C'est-à-dire que pour la première fois tu allais passer tes nuits loin de nous. Comment allais-tu vivre ce changement ? Tu avais 18 ans pourtant j'ai eu l'impression de laisser un tout petit entre les mains d'inconnus. Comment leur expliquer ce qu'étaient tes journées et aussi tes nuits ? Est-ce que tu aurais les câlins au moment de t'endormir ? Laurent et Thierry, les adultes qui s'occupaient de toi avaient presque ton âge, ils étaient gais et ont beaucoup contribué à dédramatiser la situation, ils m'ont fait comprendre que tu étais désormais adulte (est-ce que tu es adulte parce que tu as 18 ans ? la question reste posée). Ils t'ont aidé à grandir, à être moins dépendant de tes parents et nous avons pu mener une vie plus proche de la norme. Moi, pendant les nuits où tu n'étais pas là, j'avais du mal à trouver le sommeil. Culpabilité de voir ton frère en famille alors que toi tu étais en internat, culpabilité aussi de te laisser dans un établissement qui n'est pas très reluisant au niveau hôtelier, inquiétude, mauvaise connaissance des équipes, difficulté de compréhension avec l'administration, trop grand hiatus entre ce que tu vivais en famille et ta vie en collectivité.

Tu as maintenant 44 ans, tu dors de mieux en mieux, tu fais de longues nuits, de belles grasses matinées quand tu reviens en famille. Tu sais nous faire comprendre en nous prenant par la main quand tu as besoin d'aller te coucher. On nous dit que tu dors aussi très bien là-bas. Pourtant, ce qui me manque, c'est que je ne connais pas les personnes qui sont auprès de toi la nuit. Quand nous allons te chercher, le jour, nous rencontrons les AMP et nous avons des échanges sur ta vie dans la journée. Curieusement, jamais ce qui se passe la nuit n'est abordé, nous ne connaissons aucun professionnel de nuit, pourtant, poser un visage sur un nom, sur une fonction, me semble primordial. Je ne redirai jamais assez combien il est agréable et rassurant de repartir en laissant Cyril aux mains de personnes que l'on connaît, même s'il est difficile de s'y retrouver entre les roulements d'équipes, les départs, les nouveaux. Mais de l'équipe de nuit, je ne connais rien, pas un visage, ni même un prénom. Heureusement il y a eu ce groupe de travail sur la nuit organisé par Michel Belot,

et j'ai pu enfin faire la connaissance d'une infirmière de nuit, ce qui me rassure et me rapproche de tes nuits.

Il y a également quelque chose dont je voudrais parler :

Longtemps je n'ai pas compris pourquoi dans ton armoire à la MAS j'avais du mal à trouver un pyjama complet, c'est-à-dire avec le haut assorti au bas. Alors j'ai acheté des séries de pyjamas identiques mais la pile des hauts est toujours vide alors que celle des bas ne bouge pas. Je crois avoir compris que tu passes la nuit, revêtu seulement d'un haut de pyjama et en couche et cela me choque. Pourquoi cela ? Pour vérifier dans la nuit si ta protection est souillée ? Il me semble que ce serait plus respectueux que tu dormes en pyjama, comme à la maison. Je ne peux m'empêcher de comparer avec ta mémé qui a 99 ans et qui, dans son EHPAD, dort aussi dans la même tenue, cela me choque de la même façon.

A la maison, lorsque tu es préparé pour la nuit, et après le rituel des embrassades, nous laissons ta veilleuse allumée (tu n'oublies pas de nous le faire remarquer en la désignant du regard si on l'oublie) et nous fermons la porte jusqu'au lendemain matin, te laissant à tes rêves dont tu ne sauras jamais nous faire part.

A la maison, tu as toujours dormi avec des jouets ou objets fétiches dans ton lit, tu as même ton xylophone à ton chevet et tu en joues parfois la nuit, signe que tu es en pleine forme. En te souhaitant bonne nuit, en fermant ta porte, je te sens soulagé, enfin libéré des obligations diurnes, toutes ces choses qui sont pour toi des corvées : toilette, repas, tu te laisses faire toujours un peu contraint, la nuit te permet d'échapper à tout cela, l'agitation du jour laisse la place au calme et au silence.

J'imagine que tes nuits sont véritablement le prolongement de tes jours et non une forme d'abandon, j'imagine que tu es enfin seul et heureux de l'être parce **qu'en t'abandonnant à la nuit, tu cesses de vivre sous le regard des autres.**

## « La qualité du sommeil »

- « Les troubles du sommeil d'une personne polyhandicapée : la stratégie des soignants » Dr Renoux Marc, médecin hospitalier de l'AP-HP.
- « Installation de nuit et confort de la personne en situation de handicap » ». Soizic Bénézech, ergothérapeute, MAS Marquiol à Pechbonnieu.
- « Le toucher pour favoriser le sommeil », MAS de Saint Sulpice.

• **« Les troubles du sommeil d'une personne polyhandicapée :  
La stratégie des soignants »**

Toulouse le 13 avril 2018 Journée du Groupe Polyhandicap France

**Docteur Marc Renoux**  
Spécialiste en médecine générale  
Ascaïn (64)

**I. Introduction**

Le thème est vaste, complexe. Nous parlerons de l'insomnie en général qui compte quelques spécificités chez la personne polyhandicapées.

La réponse est trop souvent exclusivement médicamenteuse, alors que l'identification étiologique d'un trouble du sommeil permet une attitude thérapeutique diversifiée et personnalisée, en particulier chez une personne polyhandicapée.

**II. Le sommeil, sa structure**

Je me suis référé à une publication du Dr Julie Teulade de Strasbourg que je cite : le sommeil « est un état caractérisé par une diminution de l'activité motrice, des interactions et de la réponse à l'environnement, dans une posture spécifique (décubitus et fermeture des yeux). C'est un état facilement réversible ».

Il se caractérise par des ondes lentes (EEG), et soulignons que le sommeil paradoxal est impliqué dans les fonctions vitales et cognitives.

La nuit se caractérise par la succession de 3 à 5 cycles de sommeil. Un cycle dure 90 minutes et comporte :

- Une phase de sommeil lent léger N1 (endormissement) et N2.
- Une phase de sommeil profond (N3).
- Une période de sommeil paradoxal.

### III. La régulation du sommeil.

Je reproduis la remarquable description de Madame le Professeur Teulade, de la régulation du sommeil.

« Il existe deux processus :

- Le processus HOMEOSTSIQUE qui régule la durée et la profondeur du sommeil. Il est en lien avec l'accumulation des neurotransmetteurs hypnogènes durant la phase de veille, à l'origine de la pression du sommeil.
- Le processus CIRCADIEN ENDOGENE, horloge endogène, « chef d'orchestre » est situé dans les noyaux suprachiasmatiques (hypothalamus) et participe à la régulation de plusieurs autres rythmes physiologiques (cardiovasculaires, hormonaux). Cette horloge endogène correspond à un rythme de 24 heures approximativement, elle est synchronisée ou « entraînée » par des signaux environnementaux dont le plus puissant est le cycle lumière-obscurité. Les signaux lumineux sont transmis au noyau suprachiasmatique via le système photorécepteur rétinien (fonctionnellement, anatomiquement distinct, différents du système visuel) qui interrompt la sécrétion de la mélatonine par la glande pinéale (lors de l'exposition à la lumière), ou la stimule (à l'obscurité). Les rythmes circadiens sont également synchronisés par d'autres signaux externes : horaires des repas, activités physiques »<sup>3</sup>

### IV. Le catalogue des troubles du sommeil.

Nous les connaissons certes !

- Difficulté d'endormissement (dans la phase hypnagogique).
- Réveil intempestif du sommeil (confirmés par la polygraphie et le polysomnographie), qui s'accompagne d'une hypersomnie diurne générée par la mauvaise qualité du sommeil nocturne.
- Les troubles de la veille, et l'hyper somnolence,
- Les perturbations nyctémérales du rythme sommeil/veille.
- Les troubles moteurs (bruxisme), syndrome dit « des jambes sans repos »
- Les parasomnies (somnambulisme notamment).

---

<sup>3</sup> Julie TEULADE Le sommeil et le polyhandicap in Pr PONSOT et collectif « La personne polyhandicapée » Editions Dunod 2018 p. 854.

## V. La sémiologie des troubles du sommeil chez la personne polyhandicapée.

Elle est identique à celle d'une population, d'une cohorte de référence, avec des spécificités propres que nous décrivons : la précision de l'analyse et du diagnostic notifie le traitement correcteur.

Il convient de d'écouter les plaintes, au quotidien, exprimées par ceux des polyhandicapés qui ont un langage, par les éducateurs, les équipes soignantes et les familles.

- Facteurs anatomiques : ce sont les lésions, accessibles ou non par l'imagerie (IRM) impliquées dans le contrôle du rythme sommeil : éveil (thalamus). On décrit des troubles du rythme circadien (veille sommeil) correspondant à des lésions consécutives de plusieurs syndromes : Angelman, syndrome ou plutôt maladie de Rett (rire nocturnes interminables).
- Les troubles de la cognition : Il en va de même dans les grands déficits cognitifs, avec une difficulté à répondre au stimulus environnemental (insomnie dans la maladie d'Alzheimer, avec cette altération de l'hippocampe par la protéine TAU).
- Les déficits sensoriels : par exemple la cécité, responsable d'insomnies par déficit de la perception lumineuse. On aura une avance ou un retard de phase.
- Les troubles du rythme de vie : L'alimentation entérale ou parentérale nocturne : c'est une habitude très classique pour les personnes gastrotomisées, mais ce type d'apport nutritionnel la nuit ne permet plus à l'alimentation (le repas) de jouer son rôle de synchronisateur externe. L'anarchie dans les horaires de coucher, et de lever : par laxisme ou à l'opposé par rigidité excessive.
- La pathologie psychiatrique : le lien étroit « troubles du sommeil-troubles psychiatriques » est bien connu. L'anxiété, la dépression vraie ont toujours en corollaire l'insomnie ? dans le cadre des syndromes dépressifs, s'associent (ensemble ou isolement) difficultés d'initiation du sommeil, discontinuité, réveils précoces... L'anxiété provoque fréquemment une attitude d'opposition au coucher.
- Les effets des traitements médicamenteux : parmi les anti-comitiaux, citons la carbamazépine (Tégréto) induisant une somnolence diurne et une diminution de la latence d'endormissement. Les corticoïdes génèrent « excitation » et insomnie.
- Les A.I.N.S. (anti-inflammatoires non stéroïdiens), ce qui est méconnu, sont responsable d'une diminution de l'efficacité du sommeil.

- Les douleurs : par exemple :
  - Douleurs d'œsophagite peptique consécutive à une RGO (reflux gastro-œsophagien),
  - Les douleurs musculosquelettiques : une bonne installation en décubitus est capitale (adaptation, confectionnent par les ergothérapeutes).
  - Douleurs générées par les orthèses, les attelles, les bottes plâtrées en cas de fracture...
  - Les appuis trop prolongés sont à corriger.
- Les troubles respiratoires : ils sont multifactoriels, et reliés au handicap sous-jacent. Les lésions neurologiques affectent le contrôle respiratoire lors du sommeil, avec fréquemment une mauvaise réponse à l'hypoxémie à l'hypercapnie (chémorecepteurs centraux du tronc cérébral).
- Le RGP (reflux gastro-œsophagien) : il est parfois insidieux, reste susceptible de déclencher une véritable inondation bronchique, génératrice d'hypoxie brutale, de troubles respiratoires, avec risque potentiel de mort subite. En cas de hernie hiatale bien identifiée, il faut surélever le thorax (éviter le décubitus strict). C'est l'une des causes de la mort subite du nourrisson, en particulier dans le couchage en procubitus qui le favorise grandement. La faiblesse des muscles respiratoires, qui engendre une hypo ventilation permanente.
- Les déformations orthopédiques, la cyphoscoliose : les grandes déformations thoraciques, la scoliose neuro-musculaire, cumulent douleur, troubles ventilatoires de type restrictifs, perturbant la qualité même du sommeil.
- Les apnées du sommeil : elles sont l'apanage des situations d'hypotonie des V.A.S. (voies aériennes supérieures) en particulier dans la trisomie 21, le syndrome de Prader-Willi... Le syndrome « d'apnée du sommeil » sera étudié dans sa fréquence, et ses modalités, par un enregistrement par polysomnographie. Un appareillage (VNI) en pression positive sera proposé.

## **VI. Les attitudes et orientations thérapeutiques : la stratégie des soignants**

Nous les connaissons, conjoints, parents, enfants, soignants d'insomniaques.

- Commençons par les rythmes circadiens : j'ose une opinion personnelle en attaquant le principe très nocif du changement d'heure en heure d'été, à GMT+2, nous vivons en

avance de deux heures par rapport au soleil. C'est très néfaste, surtout pour l'endormissement.

- Veillons à la régularité des horaires : lever, toilettes, repas à heures invariante, en respectant un délai après le diner avant le couchage.
- Soyons vigilant dans la préparation du coucher : lavage des dents, petite toilette, atmosphère de calme, (en bannissant le bruit : pas de radio ou de télévision), recours aux berceuses, lecture d'un conte... La chambre devra être aérée, à température constante, loin d'un environnement sonore. Maintenons une lumière discrète, type veilleuse, qui est très rassurante. N'oublions jamais les doudous, et autres peluches toujours très personnalisées. En bref, c'est le rituel que nous pratiquons pour endormir nos enfants en bas âge, situation qui demeure actuelle pour tous, même après 40 ans.

A propos des médicaments, la sagesse commande de tenter de recourir aux BZD (benzodiazépines) génératrice d'assuétude (de dépendance) et qui altèrent la mémoire : En cas de nécessité ! L'Oxazépam (« Seresta ») à 25 ou 50 mg, prise quelques minutes avant l'endormissement souhaité, rendra service.

- Deux molécules sont à franchement conseiller :
  - o L'Hydroxyzine (« Atarax ») qui est simultanément un antihistaminique et un puissant sédatif mérite d'être prescrit, la posologie étant très simple : de 25 à 100 mg (dose maximale). Il n'y a aucune accoutumance.
  - o La Mélatonine (« Circadin ») : c'est le produit le plus physiologique, sorte d'allier de la nature elle-même. Il est présentement très utilisé. On prescrit un comprimé de Circadin 2mg au moment du coucher.
- Ne négligeons pas non plus les vieux remèdes de nos aïeux : la tisane à la fleur d'oranger...

## VII. CONCLUSION :

C'est un combat titanesque, jamais pleinement gagné. Il ne faut pas se focaliser sur l'excès d'insomnie, qui, aussi pénible soit-elle, n'est pas un danger absolu.

Nous avons aussi le sommeil que nous méritons : une journée belle, féconde, tout simplement heureuse se conclut par un sommeil de bonne qualité et réparateur. A l'inverse, les difficultés de la vie, la souffrance physique et psychologique créent l'insomnie.

Nos malades polyhandicapées, quel que soit leur âge, ont droit au bonheur, à un épanouissement, à des activités artistiques et créatrices, à des rencontres humaines, amicales et familiales : heureux, ils dormiront mieux...

Le sommeil est un temps de rajeunissement et de récréation de la personne qui nous ne maîtrisons pas. Bonne nuit à toi, mon frère, ma sœur !

Docteur Marc Renoux,  
Spécialiste en médecine générale,  
Ascaïn (64)

# FAVORISER L'ENDORMISSEMENT PAR LE « *TOUCHER-BIEN ETRE* »

Sadia TEBIB Aide Soignante

Natacha PARISOTTO Aide Soignante

MAS LUCIE NOUET

APAJH DU TARN

- **Le toucher bien être la nuit en institution permet de :**

- Favoriser la qualité de l'endormissement
- Favoriser la qualité du sommeil
- Réduit le recours aux traitements médicamenteux

## • **Le toucher bien être apporte :**

- - Un réconfort face aux angoisses de la nuit au travers d'une relation privilégiée
- -Facilite la transition (relai) entre l'équipe de jour et celle de nuit
- -Réduit les troubles du transit intestinal lorsqu'il est réalisé sur l'abdomen
- -Réduit les tensions du corps
- -Soulage les douleurs
- -Agit dans le cadre de la prévention d'escarres

## • **Le déroulement d'une séance :**

### 1. Dans la chambre du résident (cadre rassurant)

- Lumière tamisée
- Musique douce
- Porte fermée
- Huiles essentielles

- **Le déroulement d'une séance :**



- 2. **Un contact par le toucher maintenu**

Les mains se déplacent sur toute la surface pour un effleurage, dans le sens des aiguilles d'une montre (sens du transit) en suivant le rythme de la respiration

Possibilité de détente et de relaxation au niveau de la nuque et des épaules pour certains résidents.

L'effleurage des pieds détend les muscles et permet d'avoir une meilleure qualité de sommeil

- **Le déroulement d'une séance :**

Chaque personne est unique , il faut rester à l'écoute de l'autre  
Observation soutenue,  
confiance installée par le toucher



Le toucher bien être peut être utilisé lors des débuts de nuit ou lorsque le résident a des difficultés de sommeil dans la nuit ou à tout autre moment

## Les effets du « Toucher Bien être » réalisé la nuit comme le jour en tant que traitement non médicamenteux

LAXATIFS/années	2014	2015	2016	
Normacol Lavement	1265	883	709	-44%
Normacol/Movicol/Macrogol sachets	21800	15010	13660	-38%
GANTS (nbre de boîtes/toutes tailles)	1346	940	870	-36%

- MERCI POUR VOTRE ECOUTE !





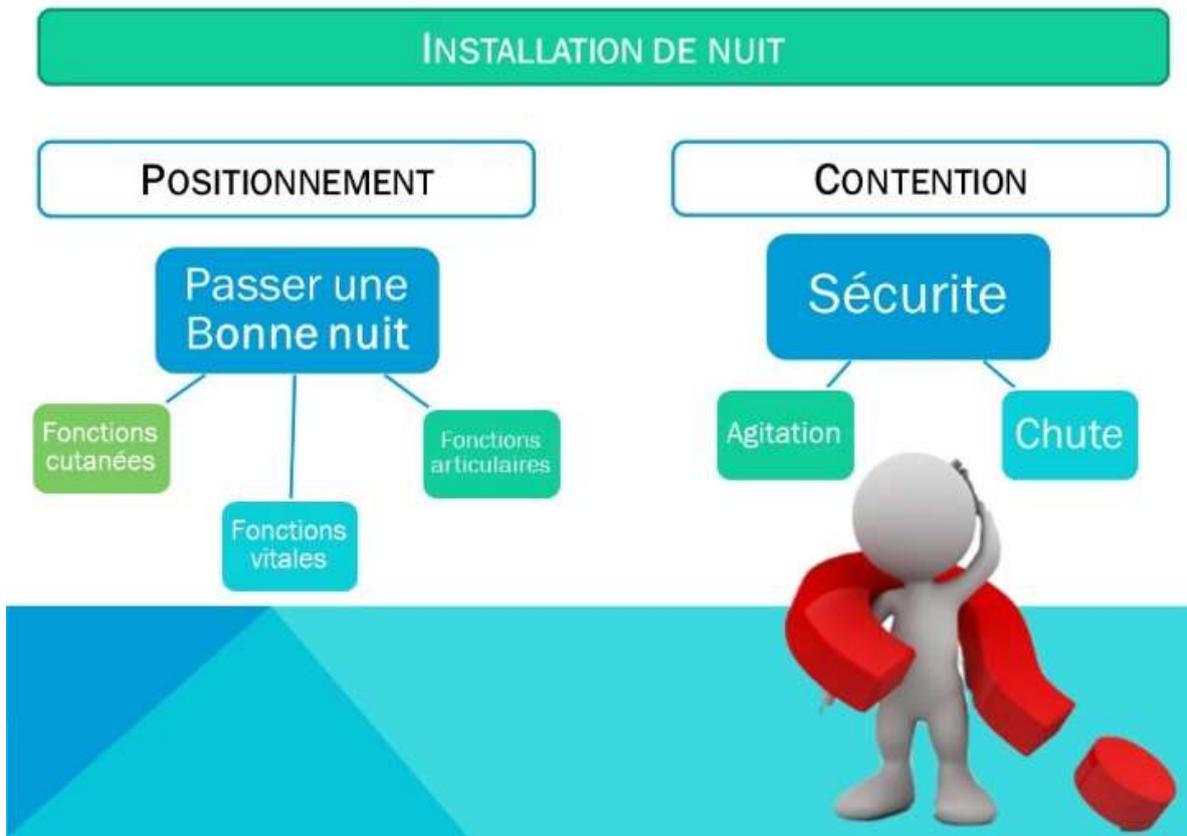
# INSTALLATION DE NUIT ET PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP SÉVÈRE

POSITIONNEMENT, CONTENTION ET CONFORT.

Benezech Soïzic \_ Ergothérapeute D.E

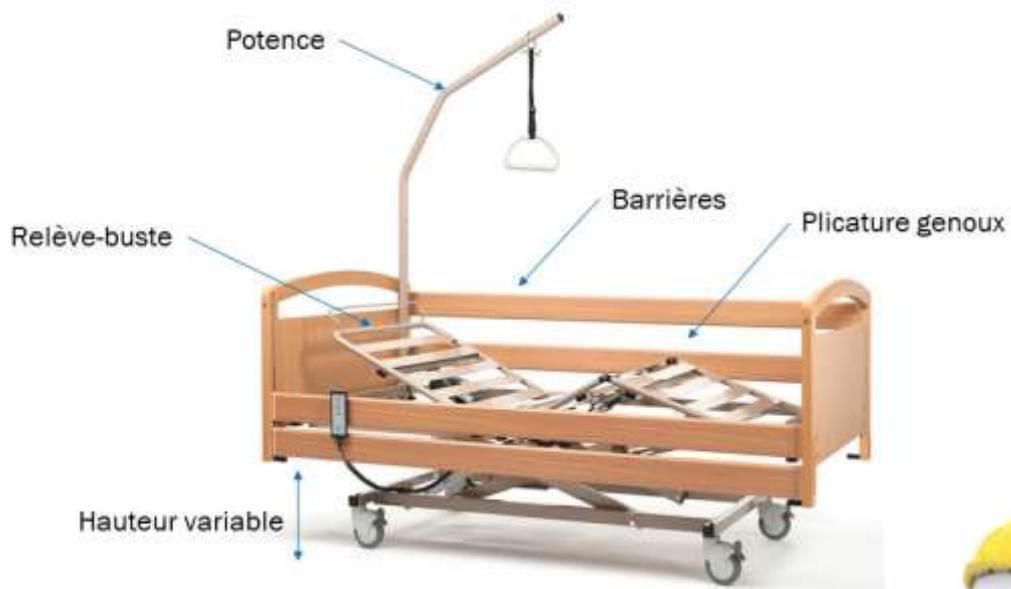
## POSITIONNEMENT





## POSITIONNEMENT

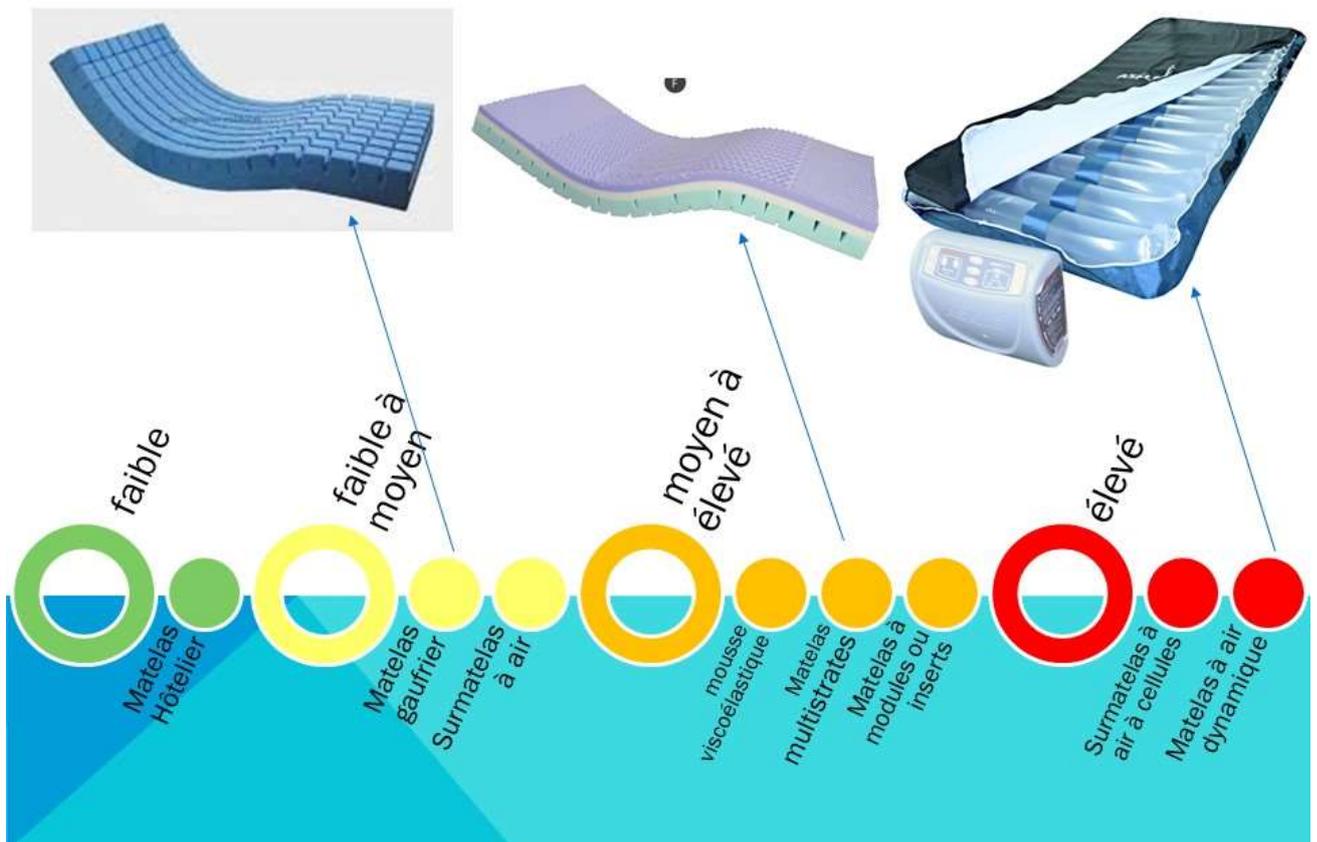




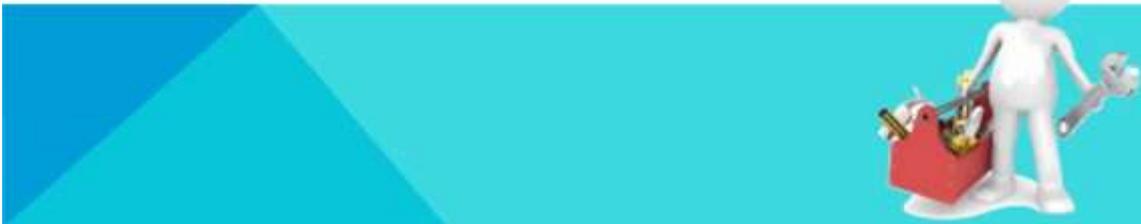
## AIDE TECHNIQUE À LA POSTURE DE SÉRIE



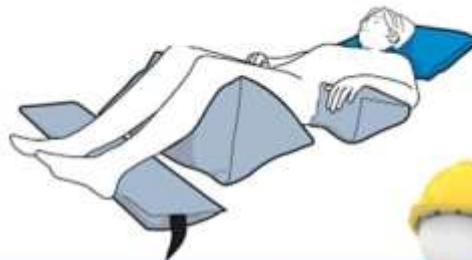
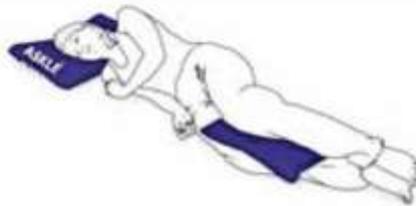
## CHOIX DU MATELAS EN FONCTION DU RISQUE D'ESCARRE



## AIDE TECHNIQUE À LA POSTURE DE SÉRIE



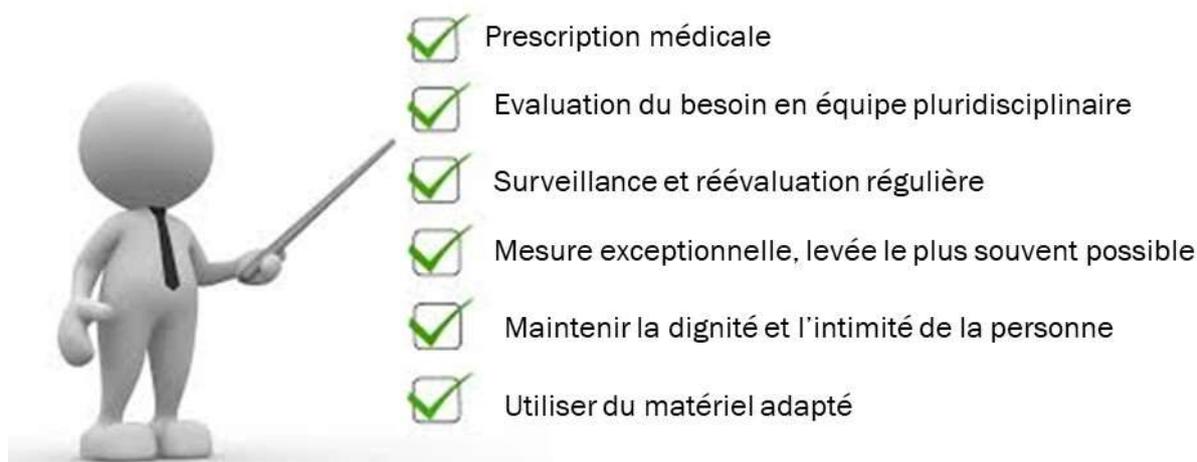
## AIDE TECHNIQUE À LA POSTURE DE SÉRIE

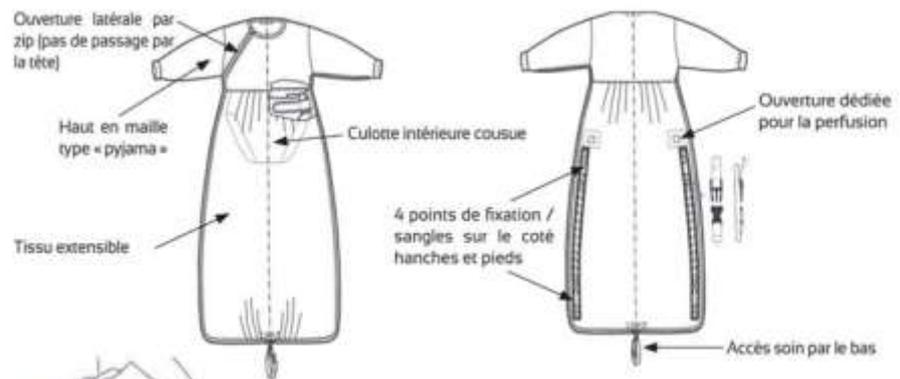
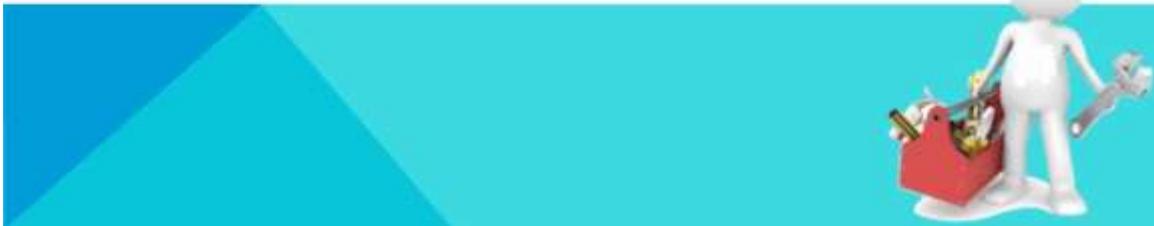


## AIDE TECHNIQUE À LA POSTURE SUR MOULAGE



## CONTENTION







## CONFORT



## CONFORT



## « La continuité avec le jour La reconnaissance du travail de nuit L'organisation et la qualité de nuit »

- **Résultat de l'enquête sur la nuit en établissement et en famille par Jérôme Carcenac et Manuella Olivie**
- **« Ronde de nuit ». FAM APIM de Lavit de Lomagne.**
- **« Equipe de jour/équipe de nuit : Le frottement des représentations » par M. Belot**
- **« Un outil d'évaluation annuelle des nuits d'une personne gravement handicapée. S.Levert, L. Mandile, P. Malateste, S. Arnal de la MAS APIM « Les Capucines » (texte non communiqué)**
- **« Le veilleur de nuit : un expert isolé. – organisation pour une qualité de vie et du travail. » par Philippe Sauné, MAS « La Clairière », Lannemezan (texte non communiqué)**

# Résultat de l'enquête sur la nuit en établissement et en famille

Groupe de travail GPF MP,  
Présenté par Jérôme Carcenac et Manuella Olivie

Dès la première réunion de préparation, un groupe a cherché à mettre en évidence les différentes pratiques et contraintes que l'on rencontre dans les établissements pour personnes gravement handicapées (enfants, adultes).

Vous trouverez ci-joint le questionnaire et l'analyse des réponses, avec un effectif de 12 questionnaires retournés.

## Questionnaire pour le personnel de nuit

- 1- Dans quel établissement intervenez-vous ? Quel est le public accueilli et quel est son âge moyen ? Quelles sont les particularités de son handicap ?

.....  
.....  
.....

- 2- Quels professionnels travaillent la nuit (qualification et ancienneté) et quelles sont ses horaires ?

.....  
.....  
.....

- 3- Existe-t-il un temps de transmission entre le jour et la nuit ? Comment se font-elles et quels outils sont à votre disposition ?

.....  
.....  
.....

- 4- Quels sont les rituels mis en place pour amener à l'endormissement et pour favoriser le réveil (fond musical, lumière...) ? Sont-ils personnalisés ?

.....  
.....  
.....

- 5- Quelles sont vos tâches spécifiques la nuit et avez-vous des tâches annexes ?  
.....  
.....  
.....
- 6- Participez-vous à des formations continues ?  
.....
- 7- Quelle est votre place dans les temps de réunion de l'équipe de jour, et comment vous représentez-vous votre participation à la vie de l'institution ?  
.....  
.....  
.....
- 8- Proposez-vous des activités pendant la nuit, type veillées, massages, toucher bien-être ?  
.....  
.....  
.....
- 9- A quel moment de la nuit se font les changes ? Faut-il les faire systématiquement ?  
.....  
.....  
.....
- 10- Quelles sont vos conduites professionnelles pour respecter l'intimité du résident, ainsi que sa vie affective et sexuelle ?  
.....  
.....  
.....
- 11- Prenez-vous en compte le besoin du résident de circuler dans l'établissement la nuit ?  
.....  
.....  
.....
- 12- Comment assurez-vous la sécurité des résidents la nuit ?  
.....  
.....  
.....
- 13- Que mettez-vous en place dans le cadre de la prévention des chutes ?  
.....  
.....  
.....

« La nuit des personnes gravement handicapées »

*La continuité avec le jour, la reconnaissance et l'organisation de la nuit*

{ GROUPE  
POLYHANDICAP  
FRANCE Midi Pyrénées

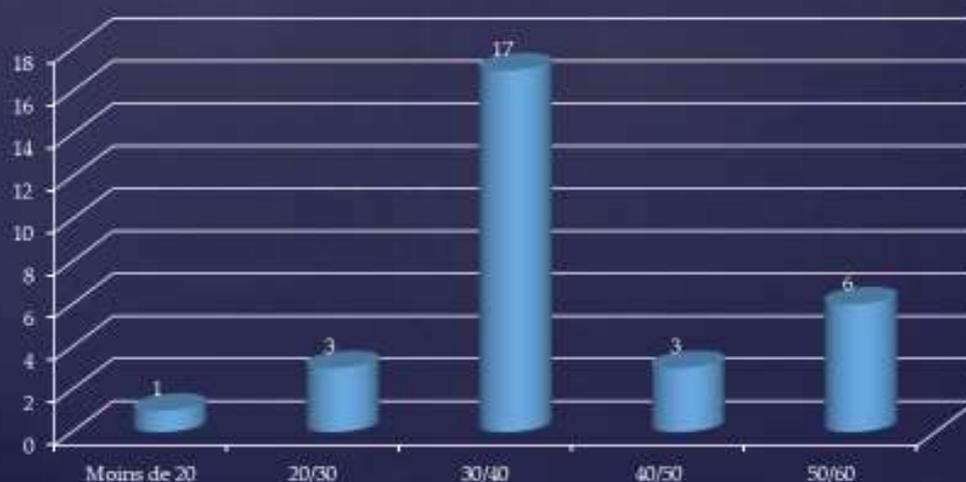
# Résultat de l'enquête *« La nuit en établissement et en famille »*

## 1. Dans quel établissement intervenez-vous ? Quel est le public accueilli et quel est son âge moyen ?

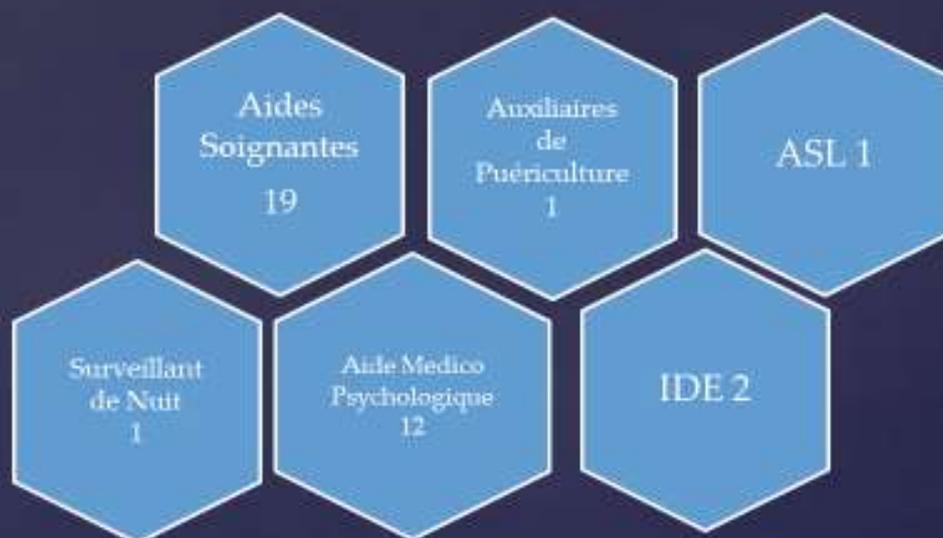
34 réponses, 10 établissements

Les établissements cités ont été : Les MAS : Marquiol, Nègrepelisse, Georges Delpech, Layrac, de la maison de Sol, Des Genets, de Saverdun, Lucie Nouet

### Age moyen de la population



## 2. Quels professionnels travaillent la nuit et quelles sont ses horaires ?



## 2. Quels professionnels travaillent la nuit et quelles sont leurs horaires ?



### 3. Existe-t-il un temps de transmission entre le jour et la nuit ? Comment se font-elles et quels outils sont à votre disposition ?

- ⌘ 15 min ou 20 min pour la plupart des réponses
- ⌘ Par oral, via un logiciel ou des cahiers ou classeurs (Traitements, éliminations....)
- ⌘ Feuilles d'incidents
- ⌘ Transmissions ciblées (2)

## 4. Quelles sont vos tâches spécifiques la nuit et avez-vous des tâches annexes ?

### Tâches spécifiques :

Bien être confort/ Toilettes/nursing  
Donner les traitements de nuit et si besoins  
Surveillance et pose des contentions  
Gérer les cas d'urgence  
Evaluation du sommeil/ état clinique et comportemental  
Passages dans la nuit ; rondes  
Changements de positions  
Effleurage préventif  
Aider à l'endormissement/ rassurer  
hygiène/ verre à dents  
Change complet si besoin  
Habillage/ déshabillage  
Accompagnement en cas de crise  
Décès  
Alimentation/gastrostomies  
Activité nocturne (lectures, puzzles, TV musiques)  
Prépa écrits Projet personnalisé  
Hydratation  
Sécurité des personnes

### Tâches annexes :

Ménage  
Entretien des fauteuils et des frigidaires/ relevé température  
Entretien des papiers  
Vaisselle repas du soir  
Tri du linge  
Traçabilité  
Surveillance des locaux  
Préparation petit déjeuner  
Lingerie/ serviette de table  
Gestion alarme  
Sécurité des biens

## 5. Participez-vous à des formations continues ?

21 réponses négatives  
sur 34

Pour les 13 réponses  
positives, les types de  
formation sont les suivants

Secouriste du travail SST  
Formation incendie  
Evaluation de la douleur  
Autisme et bienveillance  
Formation stimulation basale  
Formation troubles du comportement,  
Soins palliatifs et accompagnement  
gestion de la violence  
gestes et postures  
Communication Non Verbale  
risques : aspiration trachéotomie  
Hygiène bucco dentaire  
manipulation du matériel  
sexualité.  
La nuit en institution : gestion de l'  
agressivité.  
Makaton  
Autorité positive

## 6. Quelle est votre place dans les temps de réunion de l'équipe de jour, et comment vous représentez-vous votre participation à la vie de l'institution ?

### Si réunion :

Analyse des pratiques  
Réunions de Nuit  
A tour de rôle dans les réunions de jour  
Réunion Nuit/Psychologue.  
Réunion avec famille nouveau résident.  
Réunion équipe pluridisciplinaire  
Réunion de nuit participation aux PP.  
Intervention 6h15 par mois avec les équipes de jour

### Pas de réunion :

La Coordinatrice fait la liaison  
Réunions institutionnelles seulement (AG)  
Noter les doléances dans le cahier de réunion.

## 7. Proposez-vous des activités pendant la nuit, type veillées, massages, relaxation, tisane... ?

Non

10 sur 34

Oui

TV avec les professionnels

Echanges Prévention escarres

Snoezelen

Tisane/ Toucher des mains/ pieds, huiles essentielles....

Rituels endormissements relaxation.

soirées à thème soirée conte foot/ Noël...

TV jeux de société

réveillons

## 8. A quel moment de la nuit se font les changes ? Faut-il les faire systématiquement ?

- ↳ Changes systématiques (de 1 à 3 fois dans la nuit)
- ↳ Changes si besoin avec vérifications (Changes selon les témoins des protections et état du lit)

## 9. Quelles sont vos conduites professionnelles pour respecter l'intimité du résident, ainsi que sa vie affective et sexuelle ?

- ↳ On ne rentre pas dans la chambre sans taper à la porte au premier tour. Par contre dans la nuit on rentre pour ne pas déranger la personne
- ↳ Respect de l'intimité. Fermeture dans les chambres, rideau dans chambre double,
- ↳ Sujet tabou
- ↳ Couvrir avec une serviette , fermer la porte de la salle de bain
- ↳ Préconiser une vie intime
- ↳ La vie sexuelle est limitée la nuit.
- ↳ Réduire le bruit et la luminosité.
- ↳ Change dans l'intimité. Sexualité dans la chambre.
- ↳ Isoler dans la chambre
- ↳ Couverture avec une serviette.
- ↳ Fermeture des portes.
- ↳ Pas de séparation dans une chambre double.
- ↳ Laisser dans l'intimité dans la chambre.
- ↳ Pas d'intimité dans les aides totales.

## 10. Prenez-vous en compte le besoin du résident de circuler dans l'établissement la nuit ?

- ⊗ Possibilités de déambulation
- ⊗ Au cas par cas selon le Projet Personnalisé , sans déranger les autres résidents et sans se mettre en danger.
- ⊗ Oui surtout si insomnie
- ⊗ Oui si cris retour chambre
- ⊗ Difficile car tous ne peuvent pas rentrer dans le couloir
- ⊗ Non car les caméras sonnent.

## 11. Comment assurez-vous la sécurité des résidents la nuit ?

- ↳ Portes fermées à clés
- ↳ Téléphone avec système d'alarme aux portes
- ↳ Gants de contention
- ↳ Casque
- ↳ Barrières, contentions, protège barrières, cocons, tapis de sol, lit au plus bas, surveillance rondes lumières, détecteur de mouvements.
- ↳ Passage dans les chambres.
- ↳ Portes entrouvertes.
- ↳ Ecoute des bruits.
- ↳ Respect des consignes du médecin
- ↳ Verrouillage des ascenseurs
- ↳ Lits baissés.
- ↳ Caméras dans les couloirs

## 12. Que mettez-vous en place dans le cadre de la prévention des chutes ?

- ⊗ Matelas, barrières de lit, chaussage
- ⊗ Fiches douleur, appel secours, fiches chutes
- ⊗ Lumières lors du change, si besoin avec vigilances,
- ⊗ Respecter les protocoles de soins.
- ⊗ Portes entrouvertes.
- ⊗ Vérification de toutes les chambres.
- ⊗ Fiche d'évènement indésirable, laisser libre les lieux de passage.
- ⊗ Chaise garde robe près du lit.
- ⊗ Les sols secs
- ⊗ Prescription médicale pour les protections
- ⊗ Objets entravant la circulation à enlever.

### 13. Avez-vous recours à des médicaments pour faire dormir ?

- ⊗ Non.
- ⊗ Médicaments pour dormir, selon la prescription médicale ou en « Si besoin »
- ⊗ Traitements non médicamenteux proposés (toucher bien être snoezelen...)

## 14. Comment organisez-vous les temps calmes et les temps d'activité (sieste, périodes d'endormissement diurne...)

- ⌘ Peu de réponses :
- ⌘ Organisation de l'activité : selon les projets personnalisés et selon l'état de la personne
- ⌘ Si activité le soir c'est l'équipe de nuit qui fait le retour au calme.
- ⌘ Toucher bien être pour retour au calme

## 15. Si endormissement dans la journée, que faites-vous ?

- ⌘ Proposition de temps de repos, en fonction des pathologies
- ⌘ Si le résident n'a pas sommeil car il a dormi la nuit. Proposition de temps de communication et d'échanges.
- ⌘ On cherche une solution jour/nuit en réunion

16. Quels sont les rituels mis en place pour amener à l'endormissement et pour favoriser le réveil (fond musical, lumière veilleuse...) ? objet familier pour s'endormir ? Sont-ils personnalisés ?

↳ Utilisation de : veilleuses, fond musical, lumières objets, passage, musique, portes ouvertes peluches, contentions, lit au sol, oreillers, touchers bien être. Chansons, TV rituels,

↳ Suivis dans les accompagnements, sucettes, tisanes...

## 17. Que faites-vous lors des réveils nocturnes ?

- ⌘ Musiques, lumières, changes de protection, rassurer, prévention hygiène, sécurité. Contrôle de protection. Rassurer recherche douleur ? , aide à se recoucher. Evaluer les besoins, accompagner. Les changer peut suffire. Si angoisse parler. Bien être, communication. Donner à boire
  
- ⌘ Accompagnement à l'endormissement
  
- ⌘ Ecoute manifestations (toux...) « toucher bien être » en respectant les besoins. Boissons hydratation

## 18. Rythme différent le week-end ?

↳ NON

↳ prendre plus de temps car groupe allégé.

↳ Grasses matinées.

↳ Groupe moins lourd

*Avez-vous des souhaits ou des questions que nous pourrions aborder lors de la journée sur « La nuit » :*

- ⌘ Que la personne de nuit soit plus reconnue et écoutée. L'équipe de jour est plus soutenue.
- ⌘ Sentiment de solitude face aux angoisses.
- ⌘ Faire plus d'activités.
- ⌘ Pour les familles : mieux connaître les professionnels.

## « La nuit des personnes gravement handicapées »

### *Le passage de relais entre les professionnels de jour et les professionnels de la nuit Au Foyer d'Accueil Médicalisé APIM « Les quatre vents » À Lavit de Lomagne*

Comme dans tous les établissements de ce type, accueillant des personnes fragilisées en internat, il existe, outre les transmissions orales, de nombreux documents permettant le passage d'informations, relatives aux personnes accueillies, entre les différents professionnels d'un même service, de services connexes (jour/nuit, service Infirmierie, ...).

Au Foyer d'Accueil Médicalisé « Les quatre vents » (Association APIM) à Lavit de Lomagne, cette transmission entre les différents professionnels jour/nuit, s'inscrit dans une temporalité bien définie, qui octroie un cadre horaire suffisant pour permettre à la fois, au professionnel de nuit une lecture du « *cahier des transmissions* » et au professionnel de jour de signaler et de développer les faits marquants de la journée, tant sur un plan organisationnel, que sur ce qui est relatif et *extra-ordinaire*, au comportement des personnes accueillies.

Toutefois si ce mode de transmission est bien entendu indispensable et nécessaire, cela nous a paru, au vu de certaines problématiques, insuffisant. Après concertation entre la direction et les professionnels concernés, nous avons convenu, afin d'améliorer la qualité de ce temps de partage d'informations, qu'ensemble veilleur et professionnel de jour, après les transmissions dites « classiques », devraient avant le départ de ce dernier, effectuer un passage par les chambres des résidents.

Ce dispositif, qui vient renforcer le schéma classique des transmissions, se décline concrètement dans une double dimension **relationnelle** et **sécuritaire**, et ce, tant au bénéfice de la personne accompagnée que des professionnels.

- **La dimension relationnelle.** Au Foyer d'Accueil Médicalisé, pour certaines personnes le temps du coucher débute relativement tôt dans la soirée, vers les 20h, et à l'arrivée du veilleur à 21h30, seules quelques personnes par unité sont présentes.

Tout comme pour la journée, il est important pour les personnes accueillies de savoir quel est le professionnel qui va être présent la nuit. Si pour certains résidents, la déclinaison .et la répétitivité de la planification est bien appréhendée, renseignant ainsi la connaissance du professionnel qui va travailler la nuit, il n'en est pas de même pour la plus grande majorité des personnes. Ce dispositif va donc permettre à la personne en chambre, lorsque cette dernière ne dort pas, de **repérer le professionnel** qui va l'accompagner tout au long de la nuit. Nous savons tous combien cela est important pour des personnes fragilisées en quête de repères. Cela vient activer ce besoin de **réassurance**, et l'endormissement ne s'en trouve qu'amélioré.

- **La dimension sécuritaire.** De plus, cela offre aux professionnels un moyen de s'assurer que la personne accueillie est **bien positionnée**, tant pour son **confort et bien-être**, que pour des **recommandations médicales** (point d'appui, contention, ...).

Il est stipulé, en amont, que ce temps venait renforcer, compléter, la lecture des transmissions écrites et leurs déclinaison orale, or il s'est avéré qu'il y ait eu parfois des omissions dans la retranscription des événements, et ce passage institué par les chambres des personnes accueillies a permis, de par cette dernière visite du professionnel de jour, de **mettre en avant des situations jusque-là non évoquées**, ou bien simplement d'aller un peu plus dans le détail des événements de la journée

En dernier lieu, la mise en place de ce dispositif, pendant le temps des transmissions, donne à chacun des professionnels (veilleur de nuit qui prend son service, et professionnel de jour qui quitte le service) une **réelle visibilité** de ce qui se passe sur l'unité : endormissement des résidents, angoisse, agitation, ...

Aujourd'hui, une chose est certaine, ce dispositif, qui vient renforcer le schéma des transmissions dites « *classiques* », est une **plus-value** dans l'accompagnement des personnes accueillies au sein du Foyer d'Accueil Médicalisé « Les Quatre vents », tant pour ces dernières que pour les professionnels.

Equipe du FAM « Les Quatre vents »

Christian Colmagro, coordinateur.

# « Représentations de la nuit »

## LE SOLEIL A RENDEZ-VOUS AVEC LA LUNE...

Conception: Michel BELOT

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## Les représentations

Nos systèmes de référence  
pour comprendre notre réalité

autour de  
« la nuit, le jour »

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## LES 3 NIVEAUX DES REPRESENTATIONS:

**les représentations sociales**  
**Les représentations collectives**  
**Les représentations individuelles**

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



### les représentations sociales

La nuit, c'est un milieu interlope

La nuit les gens sont plus beaux  
en clair-obscur

L'obscurité inverse les hiérarchies du jour:  
la lumière et la chaleur sont à l'intérieur

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

La nuit, c'est le noir

Les démons de la nuit

Le calme et le vide de la nuit

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

La nuit enveloppe

Les sens sont exacerbés  
pendant la veille de nuit

La nuit rapproche les gens

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

La nuit nous transforme

La peur de la nuit: celle de la surprise et  
de la mauvaise rencontre

La nuit efface mon identité, je suis un autre

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

Le jour relève du droit

La nuit relève de l'ordre et de la police

L'obscurité rend les hommes plus égaux

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

Tarif de jour, tarif de nuit

Lumière en plein jour, nuit dans la caverne

Une nuit sans lendemain

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales: les nuits

Les nuits blanches, les nuits d'enfer, la nuit de Noël,  
les nuits de garde, les nuits polaires, les nocturnes  
les nuits d'hôtel, les nuits à la belle étoile,  
les chemises de nuit, les ronflements de nuit,  
les vases de nuit, les boîtes de nuit, les trains de nuit,  
La nuit froide, les veilleurs de nuit, la ronde de nuit,  
Les contes des mille et une nuit...

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales: les jours

Le jour tombe, demain il fera beau, demain est un autre jour, ...,

la chaude lumière du jour, les clairs matins...

le mot du jour, les objectifs du jour, le programme de la journée, la météo du jour, l'ordre du jour, la naissance du jour...

de bon matin...

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales d'une bonne journée

« Je me suis activé toute la journée!

Pas un moment à soi, vivement ce soir! »

Qu'on se couche....

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

Le jour nous rend visible,  
la nuit est sans témoin

Consentir à l'obscur  
ou être en pleine lumière

« La nuit, je mens » (Alain Baschung)

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

Une bonne nuit  
Et une bonne journée  
Ce n'est pas pareil...

Lumière naturelle du jour,  
Lumière artificielle de la nuit

L'observation du jour, la surveillance de nuit

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations sociales

La nuit et le jour ne s'opposent pas:

Ces deux mondes se frottent, s'affrontent

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives: celles des équipes, des établissements...

Celles qu'on peut travailler et changer

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

La nuit, on a pas grand-chose à faire

La nuit, on s'organise comme on veut

La nuit, on est tranquille

La nuit, ils ne les voient que couchés et calmes

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

La nuit, on fait ce qui n'a pas été fait le jour

Il faut occuper le personnel de nuit

La nuit, on échappe aux réunions

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

La nuit, le projet est de « faire dormir »

La nuit, il y a très peu de soins

La nuit, on échappe aux cadres et à la direction

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

S'ils ne sont pas propres à la relève: « Que fait l'équipe de nuit? »

La nuit, c'est « en veilleuse »,  
c'est le jour qui commande et agit

On se sent observé la nuit,  
car tout est éclairé.  
On ne peut pas se dérober

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



**les représentations collectives**  
**Vous pouvez faire tout cela la nuit !!!!**

Nettoyer les fauteuils roulants

Faire la vaisselle du soir,  
laver les couloirs

Faire les médicaments

Doucher pour « avancer » l'équipe de jour

Mettre à jour les dossiers....

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



**les représentations collectives**  
**Les frictions « jour » et « nuit »:**  
**un manque de reconnaissance**

Ah, le jour à fait une changement de chambre?

L'équipe de jour demande, l'équipe de nuit exécute

Il n'y a pas eu de problème la nuit,  
le reste n'a pas d'importance

La nuit n'est pas entendue

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

### Les frictions « jour » et « nuit » un manque de reconnaissance

Quel espace pour le professionnel de nuit?

Quel fauteuil pour le professionnel de nuit?

Quelle collation pour le professionnel de nuit?

Quelle lumière d'appoint pour le professionnel de nuit?

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

### Les frictions « jour » et « nuit »: un manque de reconnaissance

A l'arrivée en « grand bruit » de l'équipe du matin,  
L'équipe de nuit ne fera pas le poids

RAS la nuit, tant mieux,  
les activités du jour peuvent commencer

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les représentations collectives

### Les frictions « jour » et « nuit »: un manque de confiance

Il était souillé à 7 heures!

Comment est-il à la ronde ?

Vous avez constaté sa mort à quelle heure?

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



## les stéréotypes sont tenaces

- Comment sortir des catégories « jour » et « nuit »?
- Travailler ces « stéréotypes » et « préjugés »: par des réunions, formations, mobilité...
- Eviter les discriminations par la reconnaissance et la confiance,

### « Professionnaliser la nuit » au service de la personne polyhandicapée

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



# Le soleil a rendez-vous avec la lune... oui mais...

merci

Le soleil a rendez-vous avec la lune?



VIII<sup>ème</sup> Journée du Groupe Polyhandicap France réseau Midi Pyrénées le vendredi 13 avril 2018  
À l'Université Paul Sabatier Toulouse III-Rangueil.  
« La nuit des personnes gravement handicapées »

## REUNIONS DE PREPARATION

**GRUPE**  
**POLYHANDICAP**  
**FRANCE**  
Réseau Midi Pyrénées

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

**Réseau Midi-Pyrénées**

## **Compte-rendu de la réunion de préparation de la journée annuelle 2018**

**Centre « Le Barradis », Association APIM à LAVIT de LOMAGNE (82)**

**Le Vendredi 20 octobre 2017 de 9h30 à 15 h30**

Nous remercions Madame Hervé, Directrice Générale de l'Association APIM, et l'équipe du FAM « Les Quatre vents » qui nous ont chaleureusement accueillis au Centre « Le Barradis », à LAVIT de Lomagne (82) pour la journée de préparation du réseau GPF-MP.

Cette journée avait pour but de consolider les échanges, de créer des groupes de travail (professionnels et les familles), de faire passer des informations et de préparer la journée annuelle à Toulouse Université Paul Sabatier prévue **le vendredi 13 avril 2018** avec pour thème

**« La nuit de la personne polyhandicapée, de 20 heures à 8 heures... »**

Nous avons proposé de réfléchir à ce thème à partir de nos expériences personnelles et professionnelles.

Il semble difficile aux établissements de mobiliser le personnel de nuit, notamment pour des questions de disponibilité et de planning.

La dernière fois que nous avons évoqué la nuit, dans le cadre du réseau GPF SO, à Mont de Marsan, date de 10 ans... Le thème 2018, « la nuit » car ce thème n'est jamais

programmé lors des colloques : ce sera donc une journée « extraordinaire » et exceptionnelle. Merci de vous y préparer et de mobiliser vos équipes.

**Cette journée s'adresse au personnel de jour et de nuit.** Il semble que le personnel de jour ne soit pas si concerné que cela par le travail de nuit (c'est dommage car ils auraient beaucoup de choses à découvrir !) et il semblerait aussi qu'elle personnel de nuit n'aient pas l'habitude de participer aux réseaux.

Pour ces raisons, on proposera de diffuser l'information dans tous les établissements, d'élargir aux régions limitrophes et de solliciter les établissements par un questionnaire.

**Présentation du thème :**

### **« La nuit de la personne polyhandicapée, de 20 heures à 8 heures... »**

Le thème de cette année, « la nuit » ne s'adresse pas seulement aux « spécialistes de la nuit ». Elle s'adresse à tous. Il est artificiel de séparer la nuit du jour, tant les liens sont ici imbriqués.

La nuit, ce n'est pas seulement un temps de repos, de calme, qu'on subit parce qu'il fait noir. La nuit dure presque la moitié du temps de la journée... Et elle revient tous les soirs... Enfin, on l'espère.

Il y en a qui travaillent la nuit. On parle parfois de la nuit comme un monde à part, avec ses plaisirs, ses douleurs, sa solitude et ses mystères ? Que fait-on la nuit ?

La nuit est aussi un temps qui favorise la rencontre, les confidences, la rêverie.... La nuit est un sujet souvent évoqué dans les arts, la littérature, les poèmes, le cinéma : la nuit ne nous inspire pas seulement de la peur et de la crainte...

**Quelques pistes de réflexion :**

- Le passage du jour à la nuit est délicat. La nuit se prépare, l'équipe de jour le fait avant son départ ou l'équipe de nuit à son arrivée. Les uns partent, d'autres s'installent.

- Les soirées sont difficiles à organiser (disponibilité, horaires, sécurité). Comment se déroule la soirée, quels besoins et demandes ? quelle veille et veillée ? Comment se préparer au sommeil ?
- La nuit réactive les angoisses, les inquiétudes. Les moments d'endormissement sont délicats. Ils révèlent la fragilité. Mis face à nous-même, la nuit ravive nos maux et nos craintes. La nuit est propice à un travail individualisé et personnalisé. La vie nocturne n'est pas d'un silence plat.... Comment alors l'écouter ?
- Beaucoup de résidents ressentent la solitude et l'abandon avant de s'endormir et ont besoin de rituels spécifiques, des habitudes bien à eux. Comment les identifier, les respecter et les travailler ?
- Il y a aussi les difficultés d'endormissement, les cauchemars, et les réveils brutaux, l'anxiété et attentes en fin de nuit : comment y répondre ? Les insomnies sont fréquentes : quels avis sur les traitements, les réponses des médecins spécialistes...
- La nuit est longue et donc les questions du confort, des changes, des visites se posent...
- Lorsque la nuit s'achève : que transmet « le veilleur » à ceux qui travaillent de jour, comment inclure cette expérience dans le suivi, et dans le projet personnalisé de la personne. Comment ne pas se contenter de signaler seulement des problèmes (il ne dort pas) pour vraiment rendre compte de la richesse de « la vie nocturne » de la personne dans toutes ses dimensions.

Nous sollicitons la participation de nombreux professionnels de nuit, qui assistent trop peu souvent aux manifestations de jour (réunions, formations) pour partager leur expérience, et également la participation des familles pour qui les nuits sont souvent longues, pénibles et répétitives...

.... Afin de rendre visible cet autre monde, cette expérience de vie, cette autre dimension qu'apporte la nuit.

### **Quelques mots de la nuit :**

La nuit c'est :

- Un monde différent mais pas séparé du jour,
- Une vision nocturne qui tient à sa particularité,

- Un autre monde sensoriel : d'autres bruits, d'autres images, d'autres couleurs, d'autres odeurs...
- Un passage du clair à l'obscur,
- Un changement de rythme, un relâchement,
- Des limites qui bougent, s'estompent, se dissolvent,
- Accepter de se défaire de l'activité du jour,
- Consentir à fermer les yeux sur le jour, passer à autre chose,
- La nuit s'oppose-t-elle au jour ? la lune au soleil ?
- Mener sa vie, sans témoin,
- Le temps des confidences,
- Un affrontement avec le jour,
- Ceux qui veulent partir et ceux qui arrivent,
- Le temps durant lequel il vaut mieux qu'il ne se passe rien,
- Un retournement de situation : la lumière et le calme est à l'intérieur, l'obscur et la vie nocturne à l'extérieur.
- Etre dans le noir,
- Le temps des angoisses, la peur de l'inattendu,
- Vouloir dormir et ne pas y parvenir, Rester éveillé alors qu'on cherche à dormir,
- Attendre le lever du jour,
- Une enveloppe qui nous transforme,
- C'est être seul et vulnérable,
- Du temps pour finir le jour,
- Du temps pour se retrouver soi,
- Une autre approche, une autre disponibilité,
- Une promesse...
- ...

**Michel BELOT,**  
Coordonnateur du GPF Midi Pyrénées.

**Les transmissions jour / nuit** : L'avantage et inconvénient des transmissions ciblées. La nuit, les observations du quotidien sont parfois négligées.

**Les transmissions du matin** : L'équipe de nuit n'est pas forcément écoutée par l'équipe de jour qui arrive : les disponibilités de chacun ne sont pas les mêmes. L'équipe de jour n'est pas encore bien éveillée et se concentre sur les tâches à faire dans la journée qui s'annonce. Seul importe s'il y a eu ou non des problèmes pendant la nuit. L'équipe de jour est peu intéressée par le quotidien de la nuit. Le personnel de jour est pris dans la répétition, dans la programmation des tâches et peut avoir l'impression que lorsqu'ils quittent le travail, ils vont le retrouver identique le lendemain, comme si la nuit n'existait pas. La vie ne s'arrête pas la nuit. Lorsque le jour et la nuit se croisent, il peut avoir des frictions.

La rubrique « nuit » dans le projet personnalisé : qui la remplit ?

### **Le passage entre le jour et la nuit, la nuit et le jour :**

Il peut avoir une compétition entre les différentes équipes :

- **Entre celle de nuit et de jour** : qui peuvent avoir des organisations différentes, une autre répartition des jours de repos, des représentations différentes du sens et de la charge de travail
- **Entre les différentes équipes de nuit**, qui fonctionnent parfois avec les mêmes binômes et qui peuvent avoir des fonctionnements très différents (changes, passage dans les chambres...) il y a peu de rencontre entre les équipes de nuit (environ une fois par trimestre). Les réponses données par les différentes équipes de nuit peuvent être différentes (écouter, rester avec la personne, ou au contraire l'obliger de rester dans sa chambre...) il serait utile de favoriser la mobilité dedans les équipes de nuit, de changer les binômes de veilleurs (mobilité), leur donner l'occasion de travailler autrement... Les veilleurs peuvent, dans certains établissements faire des séjours.

### **La formation des veilleurs :**

- Peu ont la formation de surveillant de nuit.
- Certains n'ont pas de formation spécifique, ni de connaissances sur le polyhandicap.
- Peu ont accès (ou peu sont intéressés) à des formations continues spécifiques ou à des formations avec le personnel de jour.

**La fiche de poste des veilleurs** : La définition des tâches de l'équipe de nuit : y-at-il une fiche de poste différente ? Est-ce qu'il y a des tâches spécifiques dédiée à la nuit (préparation des médicaments, mise à jour des dossiers...) La nuit, on a plus de temps pour lire les consignes, les observations, les dossiers...

**Les transitions du soir** : Le soir, faire une ronde avec le personnel le jour et de nuit, se présenter aux résidents qui ne dorment pas. Il est très important pour les personnes

polyhandicapées de savoir qui va travailler la nuit, qui sera là le lendemain matin : avant le coucher, on met à jour le tableau des professionnels présents la nuit et le lendemain.

Les veilleurs ont l'impression qu'il y a une particularité dans le travail de nuit et qu'il faut faire plusieurs nuits pour en comprendre la richesse.

Les transitions sont parfois mal pensées par l'organisation :

- L'heure de coucher ne coïncide pas avec l'heure d'arrivée du veilleur.
- L'équipe de jour, plus nombreuse et mieux informée et formée, « fait sa loi » par rapport à la nuit (et cela peut créer des frictions).

**Thème des travaux du groupe 2 :**

**La qualité du sommeil : Ceux qui dorment mal et se réveillent la nuit.  
Les troubles du sommeil. La transmission et le suivi avec l'équipe de jour**

**Résultats des réflexions abordées dans le groupe 2 :**

**Comment gérer les moments d'endormissement, quelles sont les pistes pour pouvoir aborder ce moment propice par un travail individualisé et personnalisé ?**

L'importance du respect des rituels spécifiques et des habitudes de nuit est essentielle pour réassurer la personne, l'accompagner au mieux. Il est indispensable de les connaître et nécessaire de les transmettre à l'ensemble de l'équipe de jour comme de nuit, d'où l'intérêt d'insérer dans le projet personnalisé de la personne ce volet nuit et les incidences que cela peut avoir sur le comportement de l'utilisateur. Il est nécessaire de respecter les habitudes de vie de la nuit, respecter les rythmes en repérant les heures d'endormissement, les conditions et les moments d'endormissement et les rituels spécifiques, noter la qualité et la durée du sommeil, repérer les insomnies.

Quelques repères importants sur les rituels et les habitudes pouvant aider la personne :

- Disposition de la chambre : orientation et positionnement du lit pour sécuriser et éviter l'angoisse
- Travailler sur l'environnement lumineux : la luminosité de la chambre, noir complet, lampe d'ambiance, lampe de diffusion d'huiles essentielles etc...
- Laisser la porte de la chambre ouverte ou fermée
- Ambiance sonore : télévision, musique douce
- Utilisation d'un objet transitionnel ou non
- Confort de la personne : vêtements de nuit adaptés ou non, matériel ergonomique de positionnement pour la nuit
- Importance pour certains résidents d'attendre le professionnel de nuit qui travaille afin de se réassurer
- Présence et réassurance physique du veilleur de nuit auprès de la personne

**Les troubles du sommeil : la continuité des problématiques comportementales et somatiques se traduit également la nuit, l'expression de l'insomnie peut avoir différentes origines (non exhaustives) :**

- Perturbations liées à une excitation de la journée induite par une sortie, une visite familiale, un retour de Week end en famille, un transfert, une activité
- Confusion des rythmes jour/nuit
- Les signes cliniques pouvant évoquer une problématique douloureuse et/ou somatique
- L'incidence des changements de saison, d'heures, cycles lunaires, conditions météorologiques
- L'intrusion et la déambulation d'autres résidents dans l'entourage du résident

**Les pistes thérapeutiques et de prise en charge :**

- Exemple de prise en charge par « le toucher, bien être » : le professionnel doit adhérer et être formé à la démarche, celle-ci est développée dans le projet d'établissement et déclinée dans le projet personnalisé. En individuel dans la chambre du résident en respectant sa particularité, le professionnel pratique des massages avec des huiles essentielles, des balles de massage dans un environnement avec de la musique douce. Depuis la mise en place de ce projet sur cet établissement, les thérapeutiques « si besoin » ont été diminuées de moitié.
- Veillée « bien être » est organisée autour d'une tisane, les résidents y participant sont choisis en fonction de l'heure de leur endormissement mais aussi en fonction des événements de la journée et des relations inter-résidents.
- Gestion des thérapeutiques de nuit : En fonction des particularités des résidents, du plateau technique du personnel de nuit (présence d'infirmier ou non), le traitement du coucher est distribué soit par équipe du soir ou de veille. Il est important de repérer l'heure la plus appropriée de distribution de la thérapeutique hypnotique ou autre pour chaque personne, en repérant le cycle de sommeil de chaque résident en tenant compte également de ses activités de jour, de période de sieste, pour une meilleure efficacité. Mise en place de fiche de surveillance individuelle du sommeil pour étayer le cycle du sommeil auprès du médecin prescripteur afin de réajuster au mieux la thérapeutique.  
La gestion des traitements « si besoin » est effectuée en fonction des consignes et thérapeutiques prescrites. En l'absence d'infirmier de nuit, les équipes de veille soulèvent la difficulté qu'ils ont à appréhender les problématiques de santé malgré les protocoles médicaux et infirmiers, ainsi que les situations d'urgence malgré les procédures de recours d'appel au centre 15.
- Lors des troubles du comportement et du sommeil la nuit, la mise en place de contention physique sur prescription médicale (contention et protocole adaptée à la personne, chambre fermée à clé) peut s'avérer nécessaire en fonction du projet personnalisé.

### **Importance de l'organisation du travail de nuit sur le rythme de vie nocturne des personnes accueillies :**

- La question de l'organisation des tours de veille, comment ceux-ci sont-ils organisés, sur quelles modalités, en fonction des problématiques individuelles ? exemple d'un établissement lors de la prise de poste le premier tour est organisé avec le veilleur en présence d'un membre de l'équipe de jour dans toutes les chambres, ainsi peuvent être discutés les observations sur les comportements des personnes et les conduites à tenir et surveillances demandées.
- L'organisation des rondes de nuit en fonction des changes des personnes accueillies et de l'incidence que cela peut avoir sur la qualité du sommeil mais aussi du confort et de l'hygiène de la personne : le change est fait en fonction de la mise aux toilettes de la personne, de son rythme sphinctérien, en respectant la phase d'endormissement.
- Le réveil conditionne la journée de la personne, d'où l'importance de respecter son rythme et ses habitudes, ses rituels spécifiques à la période de réveil.

### **Transmissions équipes jour/nuit :**

L'importance de la qualité des transmissions entre les équipes de jour et de nuit est essentielle au bon déroulement de la journée et de la nuit de la personne accueillie. Différents modes de transmission ont été évoqués selon les pratiques des établissements :

- Transmission orale de prise de poste avec les personnels des différentes unités de vie mais également le personnel IDE, par exemple dans un établissement en salle de réunion, dans un autre tour conjoint le soir avec équipe de jour ...
- Transmission écrite en fonction des supports individuels (dossier de la personne) et d'information collective, selon les établissements, soit sur dossier de l'utilisateur informatisé ou version papier.
- Il est évoqué la nécessité d'avoir des réunions avec les veilleurs de nuit au moins une fois par trimestre.

**Projet de service et d'établissement :** Un établissement explique que le projet travaillé par l'équipe de nuit est intégré au bilan annuel de l'établissement.

~ COMPTE RENDU ~ Groupe 3

***Echange sur « Organisation de la nuit, comment la nuit est pensée ? »***,

*Préparation à la journée G.P.F.-M.P. d'avril 2018 à l'université Paul Sabatier de Toulouse sur le thème de la nuit.*

Notre échange a exploré trois domaines avec en plus la question autour de la mise en forme d'un questionnaire autour de ce thème pour les établissements associés au G.P.F.-M.P.

En préalable, il a été fait un constat qu'il ne doit pas y avoir en termes d'organisation une opposition jour/nuit qui créerait un clivage entre les équipes d'accompagnement. L'organisation doit être pensée dans la continuité.

Les trois domaines qui ont été abordé par ordre de déroulement des échanges.

- En premier, autour des professionnels de nuit : La nécessité de bien nommer les professionnels de nuit. Il s'agit pour l'essentiel des professionnels soignants, aides-soignants, infirmières, A.E.S. éventuellement et non des veilleurs qui ne sont là que pour garder les personnes et leurs logements. La nuit, il y a un travail d'accompagnement et du prendre soin, voir des activités à construire.

- En second, les résidents : D'abord poser une évidence bonne à rappeler : « La nuit ils vivent ». Il y a des phases de sommeil, mais aussi des phases actives.

Il est évoqué aussi des questions autour de la durée, 11 à 12 heures n'est-ce pas trop long pour beaucoup de résidents, mais comment faire pour réduire ce temps ? Penser plus d'activités mais aussi des professionnels plus présents. Mise en place de veillées...

La sécurité la nuit, la circulation, à l'opposé comment éviter les contentions en les enfermant dans leurs chambres...

Nécessité de prendre en compte le rythme sur 24 heures. Equilibre à trouver en sieste et nuit.

Les problèmes de cohabitation la nuit, entre des résidents agités la nuit et ceux qui ont besoin de calme.

-En troisième, les transmissions : Les transmissions doivent suivre les canaux de l'ensemble des transmissions utilisées dans les établissements. Transmissions écrites, mais aussi dans certaines occasions, visuelle et orale, notamment pour pouvoir exprimer la

dimension émotionnelle d'un événement particulier. Les transmissions doivent fonctionner dans les deux sens, jour-nuit et nuit-jour.

-Le dernier point est **l'élaboration d'un questionnaire**. Celui-ci a été abordé à partir d'un ensemble d'items qui seront pour l'essentiel l'objet des travaux de la deuxième réunion de préparation.

Fait par Didier BOUTERRE  
Psychologue de la M.A.S. « Lucie Nouet »  
Le 27 octobre 2017.

**GROUPE**

**POLYHANDICAP**

**FRANCE**

**Réseau Midi-Pyrénées**

## **Compte-rendu de la deuxième réunion de préparation de la journée annuelle 2018**

**IME SASI, Association APAJH à Cahors (46)  
Vendredi 16 février 2018**

Nous remercions Monsieur Jean Claude AREVALO, et le comité APAJH du Lot pour leur accueil dans leurs locaux du siège de l'APAJH, au Foyer Lamouroux et pour la visite de leur très bel établissement IME EEAP. Cette journée avait pour but de finaliser l'organisation de la journée annuelle à Toulouse Université Paul Sabatier prévue **le vendredi 13 avril 2018** avec pour thème « la nuit des personnes gravement handicapées ».

Nous avons travaillé en trois sous-groupes.

Quelques points abordés :

- Les questions des roulements du personnel de nuit : très variable selon les établissements ; il est fréquent que le personnel travaille toujours avec le même binôme, ce qui peut entraîner des pratiques différentes selon les nuits. Parfois les contre équipes ne sont pas d'accord sur le fonctionnement.
- La difficulté de réunir la totalité des professionnels de nuit pour faire une réunion d'équipe. En moyenne, une réunion par trimestre est possible.
- La participation du personnel de nuit au projet personnalisé, au projet de service, aux réunions qualité... n'est pas facile : la direction doit anticiper et favoriser l'intégration du personnel de nuit à la vie de l'établissement.

- Le respect des rythmes de la personne handicapée est un thème qui revient souvent : le respect de son sommeil est parfois perturbé par les changes ou les rondes. La discussion -changer ou non la personne- semble avoir des réponses multiples et diverses, en fonction des professionnels et des habitudes des établissements.
- Le personnel de nuit doit montrer qu'en fin de nuit la personne est propre. Certains mettent des protections de jour en fin de nuit. Mais parfois, la personne est souillée après le dernier change de nuit. Le personnel de nuit se fait souvent critiquer par celui du jour surtout si quelqu'un est souillé.
- L'intégration des nouveaux personnels de nuit : dans une MAS, le nouveau professionnel commence pour son intégration par travailler dans la journée.
- Les différents « tâches » de nuit sont très diverses selon les établissements. On peut y perdre le cœur de métier.
- La nuit, on a une autre façon de parler, on établit des relations différentes : on prend un autre ton, plus doux, mielleux ou enfantin, on rassure, on « maternelle ».
- Le respect du personnel de nuit : le fauteuil réservé à la nuit, la collation...
- Les douches du matin par le personnel de nuit.
- La nuit, le personnel se sent observé, comme dans un aquarium éclairé.
- On verrouille les portes mais parfois il y a des intrusions.
- Les décès pendant la nuit : cela arrive, il faut être préparé. On a parfois des reproches et on peut ressentir de la culpabilité : elle était bien avant, à qu'elle heure le décès a été constaté, l'heure de la dernière ronde...on peut être vite sur « la sellette » ;
- On ne demande pas souvent l'avis du personnel de nuit pour les changements de chambre...
- Dans les transmissions, cela va souvent toujours dans le même sens : l'équipe de jour demande, l'équipe de nuit exécute.
- L'arrivée de l'équipe de jour peut être vécu difficilement : le professionnel de jour ne veut entendre que « tout va bien ». Ce n'est pas ce qui s'est passé la nuit qui les intéresse -sauf si problème grave, mais il ne pense qu'à ce qu'ils vont faire dans la journée et communiquent surtout avec leurs collègues de jour.

## **Dernières informations 2018-2019**

### **Calendrier prévisionnel des activités du Groupe Polyhandicap France dans votre région**

#### **Prochaines réunions du Réseau GPF Midi Pyrénées**

Le réseau GPF MP prépare l'année 2019 avec une journée prévue à l'université Toulouse Paul Sabatier en avril 2019.

Le thème est :

#### **« Les activités des personnes gravement handicapées »**

Deux réunions de préparation seront programmées : La première se tiendra à la MAS « Marie Louise », à Gratentour (près de Toulouse) le vendredi 5 octobre 2018.

#### **Les autres réseaux du GPF proches de notre région**

Vous trouverez également des informations et des documents intéressants sur le site Internet « GPF asso » présente également des informations et des documents.

---

**Enfin vous pouvez nous encourager nos actions et témoigner de votre soutien**

#### **En adhérant au Groupe Polyhandicap France**

**Vous pouvez faire un don sur le site Internet (adhésion annuelle : 45 € pour les particuliers et 120 € pour les établissements) ou demander un bulletin au secrétariat du GPF : Tel : 09 53 66 97 39. Cette adhésion ouvre au droit d'une réduction d'impôt.**