

BULLETIN

REGROUPEMENT DES NARCOLEPTIQUES DU QUEBEC

VOL. 2 No 1 décembre 1991



[Handwritten notes in the left margin, including a large 'C' at the top and several lines of illegible cursive text.]

prochaine rencontre chez Maud à Québec
 prochaine rencontre chez Maud à Québec
 chez Maud à Québec
 à Québec

LE SOMMEIL

CERTAINS savants docteurs préconisent le sommeil comme un réparateur indispensable; d'autres sont de l'avis opposé. Récemment, nous avons été entretenus de cette divergence d'opinions; aux États-Unis, des ligues se sont mêmes fondées, paraît-il, pour et contre le sommeil. Fort probablement, ceux qui ont sur la question un avis bien déterminé l'appuient sur des faits précis, des constatations scientifiques. Je n'ai point la prétention d'en faire autant, attendu que cette manière docte et sérieuse d'envisager la chose n'est nullement de ma compétence. Je me sens tout à fait incapable de vous dire combien d'heures il faut dormir, et quelles sont les conséquences heureuses ou néfastes d'un repos excessif ou insuffisant. Avec un optimisme peut-être outré, une confiance peut-être exagérée en la bonne nature, j'incline assez à croire que nous dormons plus ou moins, selon ce que notre tempérament réclame, et qu'il est bien inutile de chercher à se faire violence sur ce point comme d'ailleurs sur beaucoup d'autres; règle fort douce et fort épicurienne, s'il en fut. Donc, si je viens ici parler du sommeil, du bon sommeil, ce n'est certes pas avec des statistiques et des observations. Pourtant, j'ai fait, moi aussi, ma petite enquête, et si le résultat ne comporte ni chiffres, ni moyennes, il n'en est peut-être pas moins instructif.

Sur cette grave question du sommeil, j'ai demandé l'avis de gens appartenant à des catégories très diverses et dont les existences absolument dissemblables devaient avoir pour conséquence des états d'âme et des goûts différents. J'ai consulté des miséreux, des gens d'affaires et des oisifs, des imbéciles et des gens d'esprit, des nerveux et des tranquilles, des amoureux et des célibataires, et j'ai acquis la conviction que, le sommeil, fût-il utile ou nuisible, l'humanité s'astreindrait difficilement à suivre un régime sur ce point, en dépit de toutes les ligues du monde, car chacun envisage différemment le repos quotidien, et en use selon ses tendances morales autant que physiques.

—Comment voulez-vous, m'ont dit de pauvres nécessiteux sans félicité aucune, de tristes malchanceux opprimés par la misère, comment voulez-vous que nous n'aimions pas le sommeil? Il nous arrache pour quelques heures à notre dure et monotone existence; il nous donne passagèrement l'oubli des soucis, des dettes, du labeur; à tout ce qui nous tourmente, à tout ce qui nous angoisse, il impose silence; il nous voile le présent et l'avenir, nous donne un avant-goût du néant, du désirable néant. On s'endort comme on se suicide, pour ne plus penser, pour ne plus souffrir, pour ne plus être. Les nuits sont trop courtes; le jour revient trop tôt, trop tôt retombe sur nos épaules le fardeau de la vie. Ceux qui disent: il faut dormir peu, ne savent pas que ces moments d'anéantissement prennent la douceur d'un suprême refuge, quand on est malheureux... Dormir, dormir! Voler, chaque nuit, un peu de temps à l'existence!

—Mais c'est justement là ce qui nous irrite! se sont écriés à leur tour des actifs, des laborieux, des brasseurs d'affaires, pour qui le temps est de l'argent. Que d'heures perdues pour la lutte, pour le gain, pour le succès! Combien d'entreprises de plus ne mènerait-on pas à bien, s'il n'y avait pas ce maudit arrêt du repos nocturne! S'agiter, se dépenser tout le jour; produire, inventer, combiner, batailler contre les gens et les choses, manier l'argent, poursuivre et forcer la chance voilà ce qui s'appelle vivre, voilà ce qui vaut la peine d'exister! Que les journées sont courtes pour tout cela! Dormir. Mais c'est mourir un peu, c'est faire l'apprentissage de cette immobilité, de ce silence que nous abhorrons; si nous oublions des soucis, nous laissons aussi, pour quelques heures, tout ce tracis et cet affairage qui nous plaît, tous nos projets, tous nos espoirs; nous abandonnons notre personnalité pensante et agissante; nous perdons un temps précieux... Le lit et ses mollesses ne sont point faits pour celui qui veut vraiment vivre...

Et c'étaient, là-dessus, les protestations de tous les oisifs, des paresseux de corps et d'esprit, las de n'avoir rien fait, dont le lit favorise les rêveries et les langueurs. Tous aimaient le sommeil, pesant ou léger, doucement éclairé de visions confuses, sorte de crépuscule intellectuel, ou profond et obscur à la façon d'un puits; tous bénissaient les heures nocturnes et leur engourdissement mystérieux; heures où commence la fantasmagorie des songes, où les barques appareillent pour les horizons imprévus. Sommeil! Flottement de l'âme à la dérive, négative félicité qui n'exige aucune peine, temps qui glisse et passe avec la douce lenteur d'un courant insensible! C'est l'asile affadissant de tous ceux que la lutte effare, que l'effort ennuie, des sans-courage et des sans-volonté; c'est, aussi, le plaisir de ceux à qui les joies délicates et intellectuelles sont refusées. Vous condamneriez tous ces gens-là à dormir peu? Ce serait une inutile barbarie; une fois la tâche quotidienne mécaniquement accomplie, tant bien que mal, il n'importe guère au monde que s'enlisent longtemps dans le sommeil ces cerveaux alourdis. La nuit, la douce nuit silencieuse et apaisée, où l'on entend plus nettement chanter ou pleurer son cœur, n'est pas faite pour eux; elle est faite pour les poètes.

N. R. Q.

Le 13 Novembre 91

Compte-rendu de la dernière réunion à Granby.

LIEUX: Chez Guy Fournier, à Granby.**DATE :** Le 14 Septembre 1991.**SUJET:** Les Réunions, la fréquence, les déplacements et attitudes, et conversations sur la déficience.**ETAIENT PRESENTS:** Thérèse St-J-R., Maude R., Suzanne G.B., Guy A. Fournier, Isabelle L., William B., J-Paul R., Jacques Clairoux. En résumé, nous étions 8 personnes dont 2 de Québec, 1 de Sherbrooke, 2 de Montréal et 3 de Granby.

91.09.01 L'ordre du jour a été lu par Jacques Clairoux, et les points suivants ont ressortis en discussion:
Certains commentaires de membres présents à ce qui a trait au transport pour se rendre à nos réunions.

- a) L'entraide est nécessaire, et ce point a été prouvé par la collaboration de Jean-Paul R., qui a allégé ce fardeau en véhiculant certains membres.
- b) Malgré tout, cela nous a permit de prendre conscience de notre fragilité vis-à-vis nos moyens de déplacement.

91.09.02 Guy A. F. nous a communiqué l'annonce d'un écriture en cours, dans l'ordre d'un travail sur la **Narcolepsie**. D'autres soulèvent que l'isolement en a déjà marqué plusieurs en début de la déficience. Il s'agit aussi de se dépasser sans se diminuer, et ne pas faire croire que c'est l'autre qui est responsable de notre état.

91.09.03 Un point qui nous touche est que certains ont remarqué que parfois l'on a tendance à se culpabiliser, à porter une faute. Des personnes s'accusaient d'être malade, d'être porteur d'une déficience. Ces mêmes gens se découvriraient différents marginaux face à la société. Il a ressorti que nous avons à accepter notre état, puis se redécouvrir, avant de pouvoir dépasser ses nouvelles limites.

91.09.04 Le processus de l'éloignement temporaire peut être avantageux, car c'est souvent le conjoint qui accepte mal la déficience et qui a de la difficulté à accepter l'état de son ou sa partenaire. L'éloignement temporaire permet à chacun d'être franc avec lui-même et aider à accepter l'autre si ce n'est de le comprendre tel qu'il ou elle est.

- 91.09.05 Tous soulignent que les rencontres entre gens de mêmes besoins, sont extrêmement bénéfiques. C'est une fraternité organisée pour mieux comprendre l'état des narcoleptiques, de leurs conjoints et de leurs familles. La fréquence de ces rencontres ne devrait pas excéder deux mois, mais nous devons nous pencher sur le problème du transport. Ce point reste à suivre...
- 91.09.06 L'attitude de certains concernant l'utilisation des médicaments, nous amène à réfléchir sur la possibilité de mieux vivre sa narcolepsie. Isabelle L. nous parle des algues qui semble l'aider dans le traitement de sa déficience. D'autres essaient la médecine Orientale et obtiennent des résultats probants. Deux membres ne prennent plus aucun médicament, et se maintiennent en contrôle par l'attitude mentale. Tous sont d'accord sur un point, le chimique et ses effets secondaires sont à remplacer absolument. Mais en attendant le remède miracle, nous devons unir nos efforts à le trouver en essayant, et non pas en DORMANT dessus!
- 91.09.07 Nous avons levé l'assemblée en allant déguster un repas dans un restaurant de Granby, tout en poursuivant l'échange d'idées sur la mémoire et la concentration. La motivation est un des outils de base dans cette lutte où nous sommes à la fois arbitre et combattant...

La prochaine réunion se tiendra à Québec, Samedi le 30 Novembre 91.

Cette réunion générale sera précédée d'une réunion de l'exécutif. C'est la première fois que cette recette sera utilisée, et nous comptons sur votre collaboration comme il sied à l'équipe formidable que nous sommes, pour en faire un succès. Comme d'habitude quoi!

Secrétaire Jacques M. Clavier

merci à G. A. Fournier, à Josée D., à Roger Clément,
à Mand, à Jean-Paul et à vous...

Sciences et techniques

La Presse

Un sommeil insuffisant chez l'enfant est de nature à gêner son apprentissage scolaire..

PHOTO PIERRE CÔTÉ, La Presse

Retard scolaire? et si Fiston manquait de sommeil?

Selon une étude française, 60% des retards scolaires découlent d'un manque de sommeil

Dr MARTINE PEREZ

Le Figaro

PARIS

■ La période de fébrilité préscolaire est sérieusement engagée. Depuis quelques jours, les chères petites têtes blondes ou brunes ont repris le chemin des écoliers, avec une bonne dose d'appréhension, somme toute légitime si l'on considère que les enfants viennent de se défaire du cocon familial pour s'impliquer dans un monde nouveau. Peur de l'inconnu, des difficultés scolaires, du changement de professeurs...

La charge émotive est d'autant plus forte que l'enfant débute son cursus scolaire, qu'il soit « passé » à l'école primaire ou au collège, ou qu'il ait changé complètement d'orientation. Quelques règles d'hygiène de vie simples devraient aider parents et enfants à traverser ce moment délicat.

Le sommeil a une place fondamentale dans la vie de l'enfant. On sait depuis quelques années que la privation de sommeil perturbe en profondeur l'apprentissage et la mémoire. Selon le Comité français d'éducation pour la santé (CFES), qui vient de réaliser une brochure sur la rentrée scolaire, 60 p. cent des enfants qui accusent un retard scolaire ne dorment pas assez.

« Chez l'enfant, le sommeil est essentiel, expliquent les experts du CFES. Il faut veiller, dans la mesure du possible, à le coucher chaque jour à la même heure. Il convient de respecter des rythmes d'endormissement et d'essayer de ne pas le déplacer pendant les 20 premières minutes de son sommeil, car on risque de le replonger dans une période de veille longue et fatigante. »

Petit déjeuner en famille

Les pédiatres s'accordent pour dire que les jeunes enfants ont besoin en moyenne de 11 à 13 heures de sommeil par jour, puis d'environ neuf heures à partir de 13 ans. A tous les âges cependant, on retrouve les « couche tôt » et les « couche tard », ceux qui ont besoin de beaucoup de sommeil et ceux qui se contentent de peu. Un enfant « grognon », qui baille et ne participe pas aux activités, ne dort manifestement pas assez.

L'éveil et le sommeil suivent des variations rythmiques en fonction des saisons, de la température... Au cours d'une journée, l'enfant passe par des « temps forts », au cours desquels il est au mieux de sa forme, et des « temps faibles », au cours desquels son attention est peu soutenue.

La périodicité de ces « temps » est à peu près la même pour tous les individus. Les deux périodes de grande vigilance se situent l'une entre 5 h et 8 h, l'autre entre 17 h et 20 h ; celles de moindre vigilance entre 11 h et 14 h et entre 2 h et 5 h.

L'intérêt d'un bon sommeil pour les enfants n'est plus à démontrer, mais sa qualité est fonction de ce qui est vécu dans la journée, tout comme la qualité de la journée est conditionnée par celle du sommeil. Il faut veiller à coucher l'enfant à heure fixe en acceptant quelques exceptions les soirs de fête ou de réunion familiale.

« Quand les parents rentrent tard du travail, on peut retarder un peu l'heure du coucher pour que les enfants aient un contact avec eux. C'est très important aussi », souligne le docteur Pierrette Salvain, directrice des médecins scolaires et universitaires de la FEN.

Ritualiser le réveil

Si le moment du coucher doit être ritualisé, celui du réveil est tout aussi délicat. Mieux vaut ne pas extraire l'enfant du lit au dernier moment pour aller à l'école, en croyant lui offrir un supplément de repos. On risque de le réveiller à un mauvais moment de son cycle de sommeil, d'où il sortira perturbé et désorienté.

Un réveil plus tôt est parfois plus favorable. S'il n'est pas spontané, on peut l'aider en douceur par les bruits ambiants de la maison qui le sortiront de son sommeil au moment où il devient léger... Les rythmes ont été perturbés pendant les vacances. Pour remettre le sommeil en phase avec la vie scolaire, il importe de reprendre progressivement les bonnes habitudes quelques jours avant la rentrée.

L'alimentation est tout aussi fondamentale pour la santé des enfants et pour leur développement. « Une attention quotidienne à l'égard de la qualité, de la quantité et de la valeur nutritive des aliments est nécessaire, ainsi qu'à l'égard de leur répartition dans la journée, insistent les experts du CFES. En dehors des deux grands repas traditionnels français que sont le déjeuner et le dîner, il faut aussi souligner l'importance de deux temps nutritifs encore trop souvent négligés : le petit déjeuner et le goûter. Le petit déjeuner, idéalement, devrait être pris en famille, sans précipitation, et être composé des éléments essentiels suivants : laitage, pain ou céréales, fruits ou jus de fruit. »

Beaucoup de lait

Le petit déjeuner pris en famille, au moins les premiers jours de la rentrée scolaire, représente un moment rassurant pour l'enfant anxieux. Le thé et le café sont déconseillés, sauf en petites quantités. Jusqu'à la fin de la puberté, les enfants doivent boire l'équivalent d'un demi-litre de lait par jour sous quelque forme que ce soit.

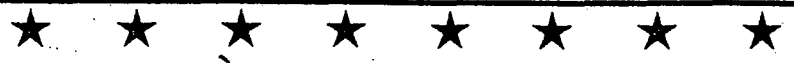
Cantine ou pas ? Si l'organisation familiale le permet, le déjeuner à la maison, pour ceux qui abordent l'école maternelle, est souhaitable. En tout état de cause, des efforts ont été faits en France pour transformer les cantines scolaires et tenter d'en faire un lieu d'éveil nutritionnel. Les écoles sont tenues d'afficher chaque semaine les menus, permettant ainsi d'adapter le repas du soir en fonction du déjeuner.

Faut-il les faire travailler avant la rentrée ? « De manière générale, il vaut mieux pas, répond le docteur Salvain. Face à l'enfant en difficulté scolaire, on peut essayer de revoir des cours un quart d'heure par jour, à condition d'arrêter dès qu'il bloque. L'école est un lieu de contrainte. Pour l'enfant, les vacances, c'est une soupape. » Le temps libre dévolu aux jeux (un besoin presque physiologique) mérite d'être respecté. De même les activités annexes (piano, danse, sport...) peuvent dès maintenant être organisées, mais selon le désir de l'enfant et non pas sous la pression familiale.

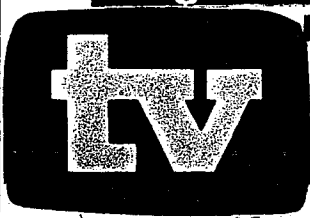
Plusieurs études ont montré que la consommation abusive de programmes télévisés et l'apprentissage de la lecture étaient antinomiques. Les enfants qui regardent beaucoup la télévision sont plus souvent que les autres de mauvais lecteurs.

« Interdire, c'est difficile, poursuit le docteur Salvain, mieux vaut tenter de sélectionner les émissions et de valoriser d'autres activités... »

Dec 1991



A signaler



TÉLÉCHOIX

Mercredi 23 octobre soir

☐ 21:00 **4** ENJEUX/Information
 9h Reportages sur les causes et les conséquences des maladies du sommeil et sur les solutions offertes actuellement. (1h).

Mercredi 23 octobre soir

27 TRAVEL MAGAZINE

28 LIMIT UP
Drame fantaisiste. (1h 30).

19:35 **13** VISION 5/Magazine
Rediffusion jeudi 12h 30.

20:00 **3** **11** **23** BASEBALL

8h Quatrième match de la Série mondiale. (3h appr.). EN DIRECT. Horaire habituel retiré cette semaine.

4 LE GRAND REMOUS/Téléroman ☐
Catherine (Pascale Perron) tente de remédier au problème de communication dans l'entreprise. André (Denis Bernard) offre son aide à Patricia. Thérèse (Louise Turcot) n'ose s'avouer que Roger lui manque. Marie-Josée revient avec une vieille idée.

5 CINEMA

A signaler

(4) "LA DAME EN QUESTION" (Laura Lansing Slept Here), E.-U. 1988. Comédie de G. Schaefer avec Katharine Hepburn, Karen Austin et Brenda Forber. — Une romancière, dont le succès populaire décline, décide de reprendre contact avec la vie de tous les jours en s'installant dans une famille moyenne. — Scénario taillé sur mesure pour la vedette. Mise en scène de métier. Ensemble amusant. Interprétation naturelle. Film tourné pour la télévision. (2h). Voir page 10A.

6 CONSOMMACTION/Magazine ☐
Des moyens pour économiser l'énergie. L'achat d'un chien. La couture à la maison. Comment fumer les aliments. Le constat à l'amiable. (1h).

9 LE GRAND ECRAN

13 RACE FOR THE BOMB
(6e de 6). Les Soviétiques mettent au point avant les Américains la bombe H. Le FBI mène une enquête sur la Commission de l'énergie atomique. Oppenheimer: Tom Rack. Teller: Miki Manojlovic. Szilard: Jean-Paul Muel. (1h). REPRISE.

13 ELECTION '91: THE PLATTSBURGH MAYORAL DEBATE

Rabideau, candidats à la mairie de Plattsburgh. (1h).

15 A LA RECHERCHE DU TEMPS FUTUR

Information
La recherche scientifique en Suisse. La course à la vie éternelle. (1h). Rediffusion à 0h 40 et jeudi 13h.

16 UNSOLVED MYSTERIES ☐

La disparition du fils d'un policier en Oregon. En Indiana, un homme cherche un ami qu'il n'a pas vu depuis 20 ans. Un homme recherché pour le meurtre de son épouse. La capture d'une personne soupçonnée de meurtre. (1h).

22 DINOSAURS

Voir 11, 19h 30.

27 SCIENTIFIC AMERICAN

FRONTIERS

Un sous-marin mu par la force de l'homme. Un nouveau traitement contre la dystrophie musculaire. Les habitudes de nidification des tortues marines. Les efforts d'un groupe d'Austin au Texas pour doter un ordinateur d'un sens commun. (1h).

28 DROLES DE CONS-PERES

(Three Crazy Jerks). Comédie. (1h 30).

20:30 **4** COMMENT CA VA?/Magazine ☐

Prévention de la carie dentaire chez les enfants. Les vaccins. Atténuer les douleurs de l'arthrite. L'échographie. L'alimentation chez les jeunes. L'accueil fait aux immigrants.

9 RELIGIONS ET CROYANCES

13 STREETNOISE/Adolescent ☐

22 THE WONDER YEARS/Comédie ☐

21:00 **4** ENJEUX/Information

9h Reportages sur les causes et les conséquences des maladies du sommeil et sur les solutions offertes actuellement. (1h).

Le vaginisme. Les champs magnétiques autour de nous. Les centres de conditionnement physique. (1h).