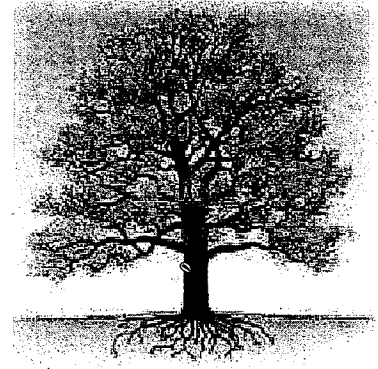


SOMMAIRE:

- ↳ Vivre une grossesse et être narcoleptique ... (suite du numéro Hiver 2004)..... 2
- ↳ When you're expecting pregnancy...(Cont'd from Winter 2004).....3
- ↳ Merci.....4
- ↳ Entrevue.....6
- ↳ Mot de la fin.....8

L'éveil et



le printemps

Depuis la nuit des temps, le printemps est synonyme d'éveil. Et c'est par une belle journée coiffée d'un soleil radieux que le docteur Jacques Montplaisir a pris plaisir à m'expliquer que la qualité de l'éveil reflète la qualité du sommeil. En effet, me dit-il, il arrive souvent que des personnes, comme vous, pensent qu'elles dorment, mais elles ne dorment pas. Le contraire arrive aussi. Il y a des gens convaincus de ne pas dormir, mais qui dorment un bon huit heures. Il est donc nécessaire de passer un polysomnographe afin de réellement savoir si une personne dort ou pas. Si vous vous réveillez plus fatiguée que la veille et morose, c'est que vous n'avez pas assez dormi. Par contre, les personnes qui dorment suffisamment se réveillent avec les idées claires. C'est ce qui explique que les écrivains qui dorment bien connaissent au réveil des moments d'inspiration créative.

Par exemple, la vision du printemps de Jean Bédard dans son livre intitulé *Maître Eckhart*.

“ La barque glissait sur le fleuve, la vallée prenait vie sous l'effet du printemps. Ballons touffus de forêts, collines hérissées de boqueteaux, vallons couverts de cultures ou de prés, adrets tapissés de vignes semblaient s'incliner devant le fleuve, s'inverser dans ses eaux vertes, car il était tranquille et confiant dans son cours. Ici et là, la fumée des chaumières ou des sols que l'on écobuait, les pleurs d'un bébé qui perçaient entre ceux des bêtes, une cloche qui rappelait Dieu, et puis des berges sauvages et silencieuses qui recouvraient pudiquement la sombre fertilité de la terre. Tantôt une barge chargée de bois ou de marchandise poussée par de puissants rameurs, tantôt la somptueuse barque d'un seigneur qui prenait son faste dîner en compagnie de dames joyeuses et frivoles. La variation du monde s'écoulait en périphérie de nos regards inclinés par la règle et la prière. Il fallait saisir la permanence du divin dans les sillons du siècle, de peur d'être emporté comme les ondes dans la diffusion de l'esprit. “

Extrait de “ Maître Eckhart “, Jean Bédard, Stock, 1998, page 67.



Fondation Sommeil: Association de personnes atteintes de déficiences reliées au sommeil

1600, av. de Lorimier
Montréal, Québec H2K 3W5
(514) 522-3901, pour l'extérieur (1-888) 622-3901

Numéro d'entreprise et de bienfaisance pour fins d'impôt, NE: 13496 4766 RR0001

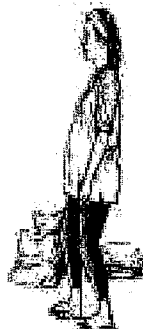
Narcolepsie et grossesse... (Suite de l'article du numéro Hiver 2004)

Joyce Walseben, PhD, directrice du Centre sur les troubles du sommeil à l'école de médecine NYU et auteure de *A Woman's Guide to Sleep* note : " Avant une grossesse, les femmes atteintes de narcolepsie doivent voir leur médecin et évaluer leur condition personnelle. La santé et la sécurité de la femme narcoleptique doivent être considérées aussi importantes que la santé du bébé à venir. "

Il y a des risques associés à l'arrêt de la prise des médicaments. Les risques peuvent varier selon le médicament. Les effets les plus sérieux sont ressentis lorsque les antidépresseurs qui traitent la cataplexie ne sont pas pris. " Arrêter subitement la prise d'antidépresseurs peut vous mener à de fortes manifestations de cataplexie. " affirme le Dr Mignot. Arrêter les stimulants à court effet comme Dexedrine®, peut également mener à de fortes envies de dormir. Toutefois, quand Xyrem® et Provigil® (Alertec® au Canada, Modafinil® en France) sont arrêtés, les changements sont moins dramatiques. Selon lui, la meilleure solution est d'arrêter graduellement la médication .

La narcolepsie de Madame Dugan est traitée avec Dexedrine® pour l'éveil et de l'Imipramine® pour la cataplexie. À cause de sa situation particulièrement sérieuse, elle n'a pas été capable d'arrêter complètement la prise de Dexedrine® même si la dose a été considérablement réduite. Elle a toutefois cessé l'Imipramine®.

Ce qui a eu pour résultat qu'elle ne pouvait pas faire son travail d'ingénieure, affirme t-elle. Elle ne pouvait pas non plus conduire son auto ou aller à l'épicerie toute seule. " Quand tu es enceinte et souffre de narcolepsie, tu dois faire des sacrifices, comme perdre ton indépendance. "



Il existe des ressources pour la narcolepsie et la grossesse. Bob Cloud, directeur exécutif du site web américain sur la narcolepsie souligne que leur site web www.narcolepsy-network.org possède un questionnaire sur la narcolepsie et ses médicaments.

Il recommande également de visiter la section intitulée *Investigating your local support groups*.

Dugan offre les conseils suivants : " Il est important de consulter très régulièrement votre médecin de famille ainsi que votre neurologue. Faites vos recherches et évaluez la meilleure solution pour vous. "

"J'implore toute personne atteinte de narcolepsie voulant avoir un enfant d'être certaine de s'entourer de personnes pour l'aider " ajoute Dugan. " Informez votre famille, vos amis et vos voisins. Renseignez-les sur la narcolepsie et sur ses symptômes afin qu'au moment où ils se produisent ces gens puissent vous venir en aide " affirme le Docteur Walseben dans son livre *Don't ask for help, demand it!* .

" Être mère, spécialement une mère narcoleptique, est un appel, une profession pour les durs de durs " ajoute Dugan. " Tous les moments passés, tous les sacrifices pour votre enfant sont un don de Dieu aux parents, qui nous enseigne vraiment ce qu'est la vie et ce qui la rend si pleine de sens. Mes enfants réchauffent mon cœur. La narcolepsie nous enseigne à voir les choses que nous pouvons faire plutôt que celles que nous ne pouvons pas. "

The National Sleep Foundation (NSF) offre une brochure explicative intitulée *Living with Narcolepsy*. Elle peut être téléchargée à partir du site de la NSF suivant : www.sleepfoundation.org (en anglais).

La version française de la brochure est également disponible à l'association Fondation Sommeil.

Tiré de Sleepmatters, Spring 2003, Volume 5, Issue 2 from the National Sleep Foundation. P.6.



Narcolepsy and Pregnancy (Cont'd from the last number)

Joyce Walsleben, PhD, director of the Sleep Disorders Center at the NYU School of Medicine and author of *A Woman's Guide to Sleep*, notes: "Before conception, women with narcolepsy need to first talk with their physician and evaluate their individual situation. A woman with narcolepsy needs to consider the health of the baby as well as her own health and safety."

There are risks associated with going off narcolepsy medication, though the degree of risk may vary by drug. The most serious effects are felt when the cataplexy treating anti-depressants are not taken. "To abruptly stop taking anti-depressants can lead to a very bad cataplexy rebound," says Dr. Mignot. "Going off short acting stimulants like Dexedrine® also causes rebound sleepiness. However, when Xyrem® and Provigil® (Alertec in Canada, Modafinil in France) are stopped, the change is less dramatic. The best thing to do is gradually come off medication," he advises.

Dugan's narcolepsy is treated with Dexedrine® for alertness and imipramine for cataplexy. Due to the seriousness of her condition, she was unable to completely stop taking the Dexedrine®, although the dosage was dramatically reduced. She did stop taking the Imipramine®. "As a result, I couldn't do my job as a systems engineer," she said. "I couldn't even drive or go to the grocery store by myself. When you are pregnant and have narcolepsy you will have to make sacrifices, like surrendering some independence."

There are resources available for narcolepsy and pregnancy. Bob Cloud, executive director of the Narcolepsy Network, notes that their Web site, www.narcolepsynetwork.org has a "Medications and Pregnancy" question and answer board. He also recommends the section titled "Investigating your local support groups."

Dugan offers the following advice, "It's important that you also work closely with your doctors, your OB/GYN and sleep specialist. Do your research and consider your best course of action."

"I urge anyone with narcolepsy who is considering motherhood to make sure that you have a support network in place," says Dugan. "Work with your family, friends, and neighbors. Educate them! Teach them what narcolepsy is and give them the sign to recognize when you need help. "As Dr. Walsleben says in her book: *Don't ask for help, demand it!*"

"To be a mother, especially a narcoleptic mother, is a calling - a profession - for the brave of heart, adds Dugan. "The journey of living and sacrificing for your child is a gift from God to parents, which teaches us what life is really all about, and what makes life so full and meaningful. My children warm my heart. Narcolepsy teaches us to look at the things we can do, rather than what we cannot."

The National Sleep Foundation (NSF) offers a comprehensive brochure called *Living with Narcolepsy*. It can be downloaded from NSF's website at www.sleepfoundation.org



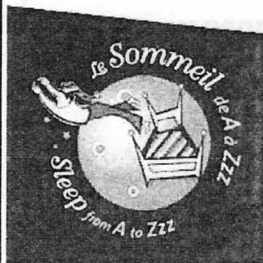
Mille fois merci!

Samedi le 15 mai dernier, Fondation Sommeil a organisé un souper pour rendre hommage à Madame Maud Harvey Racine et Monsieur Jean-Paul Racine pour leur participation active et leur contribution à titre bénévole à la mission.

Merci pour ces 14 belles années passées avec nous!



De gauche à droite: M. Yvon Leclerc, M. Jacques Clairoux, M. Jean-Paul Racine, Mme Maud Racine



Merci docteur Julie Carrier!

Imaginez-vous qu'une chercheuse a pris deux heures et demie de son temps pour m'expliquer mon sommeil ! À l'aide de très beaux graphiques, illustrations et résumés elle m'a détaillé toute l'évolution de mon sommeil de ma naissance jusqu'à me prédire comment il changera dans mon vieil âge. C'était d'une clarté éblouissante ! Complet, comme c'est pas possible ! Et c'est pas tout ! On m'a servi une assiette de bouchées délicieuses avec entre autres une gelée à la fleur d'orange, une crème brûlée à la camomille en cuillère, un mini-oreiller, chocolat chaud et tisane. Elle a très bien répondu à plus d'une dizaine de questions. Je me sens savante. Je suis rassurée grâce à la compréhension de mon sommeil. Combien m'a coûté un tel traitement ? Étais-je aux États-Unis ? Bien, ma chère, j'étais à Montréal. Et la conférence par la docteur Julie Carrier au Centre des Sciences de Montréal m'a coûté que dix dollars avec la visite de l'exposition de A à Zzz inclus. Un petit muffin et un mini-scone à la lavande avec ça ? Oui, monsieur!

Petite annonce

Appareil pour apnées
(CPAP usagé)

600\$

Marque: Respironics Modèle: Arial LX
Comprenant tubulure et chambre d'humidification

Communiquez avec l'association

Question sondage

Quel type de dormeur êtes-vous?

Nicole Gratton

Le Sommeil idéal



Guide pour bien dormir
et vaincre l'insomnie

UN MONDE DIFFÉRENT

Le Sommeil idéal
par Nicole Gratton

Avez-vous de la difficulté à dormir ? Votre sommeil est-il peu réparateur ? Ce livre vous aidera à favoriser l'endormissement, Éviter les éveils fréquents durant la nuit et à améliorer la qualité de votre sommeil. Sont inclus des conseils pour le sommeil des personnes âgées et l'art de faire la sieste. Adieu à l'insomnie et bienvenue aux nuits régénératrices !

Éditions Un monde différent

19,95 \$

www.nicole-gratton.com

Inf.: 514-324-7247

J'ai lu...

Ah ! Je comprends. Je téléphone tout de suite à mon amie.

- Julie ! Ta petite Marianne crie-t-elle encore dans son sommeil, le soir ?

- Oui, ça m'inquiète, car elle semble souffrir. Mais le lendemain, elle ne s'en souvient même pas.

- Bien ! Je viens de lire un livre qui explique qu'il s'agit probablement de terreurs nocturnes.

- Des cauchemars ?

- Non, justement. Il y a une grande différence entre les cauchemars et les terreurs nocturnes.

- Ah !

- Attends. Je cite : *le cauchemar est un rêve terrifiant ou angoissant qui survient à la fin de la nuit, en sommeil paradoxal, ...* Bon, je tourne la page, je lis : *Elles (les terreurs nocturnes) apparaissent une à trois heures après le coucher, dans la période de sommeil lent profond.*

- Je ne vois pas.

- La différence, vois-tu, c'est que le cauchemar et les terreurs nocturnes surgissent pendant des phases de sommeil très différentes. Le cauchemar est un rêve. L'autre, non. Par conséquent, on ne doit pas réagir de la même façon dans les deux cas. Après un cauchemar, les parents doivent faire parler ou faire dessiner l'enfant. Mais, pendant les terreurs nocturnes, il vaut mieux ne rien faire.

- Quel livre lis-tu ?

- Moi, la nuit, je fais jamais dodo...

- Est-ce que c'est un enfant qui a écrit cela ?

- Non, c'est Lyliane Nemet-Pier qui est psychologue, clinicienne, psychanalyste et spécialiste du sommeil.

- Oh! Boy ! Ça doit être dur à lire ?

- Non, ça se lit bien, environ deux cents pages. L'auteur illustre ses recommandations avec une trentaine d'exemples. Il s'agit de parents et d'enfants (entre dix-huit mois et sept ans environ) qu'elle a reçus en consultation.

- Oui, mais Marianne est normale.

- L'auteure parle de personnes normales. Mais qui ont quelques difficultés avec les insomnies bruyantes de leurs enfants .

- Mais tu sais, moi, les médicaments, les électrodes et tout le reste...

- Non, ce que l'auteur recommande c'est le dialogue, la parole. Elle interprète le tapage nocturne de ses petits patients comme l'expression du besoin d'attention, de besoins d'expression justement. Donner plus d'espace à l'enfant, l'écouter et le comprendre est la solution qu'elle préconise. En résumé, ce livre donne des idées. Par exemple, Marianne, avant de se coucher, elle pourrait confier ses soucis à de petites poupées comme au Guatemala.

- J'aimerais le lire.

- Fondation Sommeil prête ses livres à ses membres. Ça t'intéresse ? "

Nemet-Pier, Lyliane. *Moi, la nuit je fais jamais dodo...* coll. Le métiers de parents, Paris, Groupe Fleurus-Mame éditeur, 2000, 182 pages



Dessin de cauchemar

(un gros dragon veut me manger avec ma soeur)

Benjamin 6 ans

Entrevue avec Gaëtan Roy, agent aux communications

par Anne-Marie Bédard.

AMB - Bonjour monsieur Gaëtan Roy. Depuis quand travaillez-vous pour Fondation Sommeil ?

GR - J'y travaille depuis octobre 2002.

AMB - Quelles sont vos tâches ?

GR - Elles sont multiples, mais celle à laquelle j'accorde le plus d'importance est de répondre au téléphone.

AMB - Pourquoi ?

GR - Parce que les gens qui me téléphonent sont souvent en situation de crise. Moi, je prends le temps et toute mon empathie pour bien les écouter. Ce matin, une personne m'a dit : " Ça fait une semaine que je n'ai pas dormi ". J'ai senti que pour elle c'était presque une question de vie ou de mort.

AMB - Que faites-vous pour les aider ?

GR - Je me sens comme un répartiteur de taxi. C'est à dire que je les dirige à la bonne place et le plus près de chez eux.

AMB - Comment réagissent vos interlocuteurs ?

GR - En général ,ils sont surpris et me disent : Je ne savais pas que c'était une maladie ! Regardez, madame Bédard, je consulte ma bible. Indexées par localité, j'ai toutes les ressources reliées aux problèmes de sommeil, les noms des médecins, les adresses et les numéros de téléphone. Voyez, ici, ce sont des protocoles de recherche.

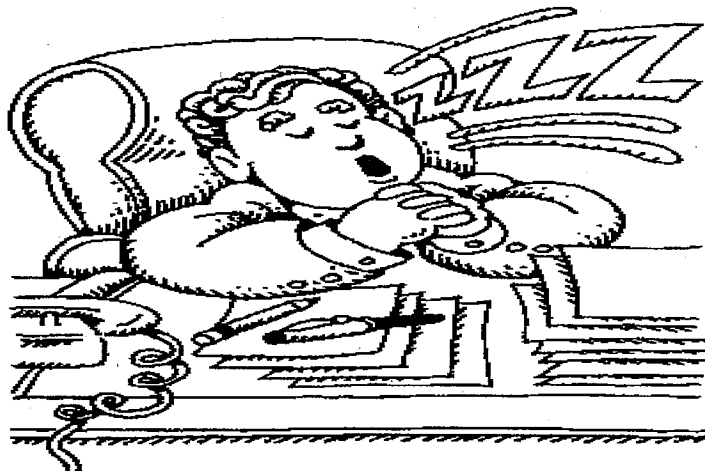
Les gens que j'y recommande évitent les listes d'attente.

AMB - Qu'avez-vous fait pour recueillir autant d'informations ?

GR - Je téléphone partout. Je pose des questions. J'envoie un questionnaire. Fais un suivi, compile...

AMB - Un vrai travail de moine ! Puis-je vous demander si vous êtes une personne atteinte de trouble du sommeil ?

GR - Il y a une quinzaine d'années, je ronflais comme une locomotive. J'ai eu un diagnostic d'apnée. J'ai été opéré pour me faire replacer le nez. Maintenant, je dors de quatre à six heures par nuit et je me sens bien. J'aime mon travail et j'y met toutes mes énergies.



INVITATION À PARTICIPER À UNE ENTREVUE DE RECHERCHE

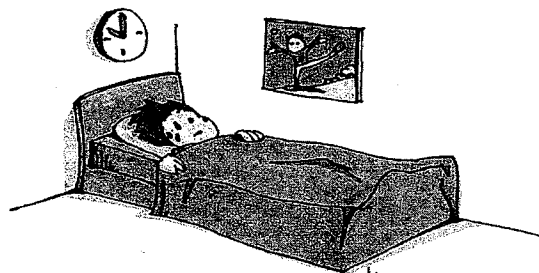
Une recherche est actuellement menée sur la violence conjugale subie par les femmes qui ont des limitations fonctionnelles. L'étude est dirigée par Sonia Gauthier, professeure à l'École de service social de l'Université de Montréal. Cette étude vise à améliorer les connaissances sur ce problème mal connu.

La chercheuse désire rejoindre des femmes ayant des déficiences reliées au sommeil qui sont ou ont été victimes de violence conjugale, partout à la grandeur du Québec. Elle souhaite effectuer des entrevues individuelles. Une compensation de 20 \$ est offerte à celles qui accorderont une entrevue.

Les femmes intéressées à participer à l'étude sont priées de communiquer avec Raymonde Boisvert, la coordonnatrice de la recherche.

Téléphone : (514) 343-6111, poste 1-3487
raymonde.boisvert@umontreal.ca

Nous vous remercions chaleureusement de l'intérêt que vous porterez à l'étude.





FORMULAIRE D'ADHÉSION

NE : 13496 4766 RR0001

En devenant membre et/ou donateur, je recevrai un bulletin mensuel me renseignant sur les troubles du sommeil et les moyens d'y remédier. Je bénéficierai aussi d'un accès privilégié à l'information dans ce domaine.

Renseignements nécessaires

Nom

Adresse

Ville

Code Postal

Téléphone maison

Téléphone bureau

Télécopieur

Courriel

Renseignements optionnels (pour fins de statistique)

Date de naissance

Je crois être affecté par quel trouble du sommeil

Occupation principale

Je vous envoie un chèque ou mandat-poste

Membre: 20\$

Dons : 20\$ 50\$ 100\$ 500\$

Organisme : 50\$


Je désire un reçu pour fins d'impôts

Signature

Adressez ce formulaire à :



Fondation Sommeil
1600, av. de Lorimier
Montréal, Québec H2K 3W5

MedicAlert
Pour vivre sa vie

Robert Petit
Directeur régional, développement des programmes, Québec

Fondation canadienne MedicAlert® Téléphone (514) 875-7466
Place du Canada Télécopieur (514) 875-5882
999 ouest, rue Saint-Antoine CÉ : rpetit@medicalert.ca
Montréal (Québec) H3C 4M7
Ligne sans frais : 1 800 668-6381 poste 1224
www.medicalert.ca

CONSEIL

Monsieur Rodrigue Gobeil,
membre de l'association,
souffre du syndrome des jambes sans repos.
Il pratique le Tai Chi taoïste depuis
une dizaine d'année. Il exerce cette
gymnastique orientale 2 heures par semaine
afin de l'aider à mieux dormir.

MIEUX-ÊTRE

CONSULTANT EN MIEUX-ÊTRE INDÉPENDANT



INDEPENDENT WELLNESS CONSULTANT

Jacqueline Gagné
spécialiste en massage thérapeutique
membre de la F.Q.M.



Shiatsu
Phytothérapie
Masothérapie
Massage ostéopathique
Électro-puncture
Fleurs de bach
Maxibustion
Reiki

Sur rendez-vous
450 922 4275 gagnejacqueline@hotmail.com

Description :
Nikken est le leader mondial du Mieux-Être : une industrie en croissance rapide pour atteindre selon les prévisions, un billion de dollars en 2010! Nikken offre des produits de technologies d'avant-garde, simple, efficaces qui aident le sommeil, le rajeunissement, la performance, la gestion du stress, donnant à la personne plus de confort, d'énergie et de temps./

Le mot de la fin

Vous avez pu lire, tout au long de ces pages, un vent de renouveau. Fondation Sommeil entreprend un travail de restructuration de ses activités. Le thème de ce bulletin (l'éveil) est précurseur de ces changements.

Merci à tous ceux qui ont contribué à ce bulletin:

Mme Anne-Marie Bédard (écriture des textes)
M. Jean Bédard (l'extrait du texte en page couverture)
Mme Marilyn Bérubé (mise en page, illustrations)
M. Sophie Pigeon (traduction)
M. Jean Pierre Galégo (mise en page)
M. Rodrigue Gobeil (conseil)

Merci à tous nos membres, bénévoles et donateurs qui permettent à Fondation Sommeil de poursuivre sa mission.

C'est avec plaisir que je vous convie à lire dans notre prochain numéro:

*Luminothérapie
Rythme circadiens
L'intelligence émotionnelle
Témoignage de nos membres*

Bonne nuit!
Jacques Clairoux
président

Bénévoles recherchés

Vous avez des talents que vous aimeriez partager avec nous, vous avez des idées de collectes de fonds, vous avez envie de participer à une belle cause, faites-nous le savoir. Fondation Sommeil a besoin de vous pour atteindre ses objectifs. Communiquez avec le bureau ou par courrier électronique et faites nous part de vos talents et de vos idées.

Courriel:
info@fondationsommeil.com
site Internet:
www.fondationsommeil.com