

PARADOXALEMENT VÔTRE

Journal de l'Association française de Narcolepsie Cataplexie et d'Hypersomnies rares - n°59 - janvier 2014

LE MOT DU PRÉSIDENT

Meilleurs vœux 2014

Une fois n'est pas coutume, à cause de circonstances particulières, Alain, notre président, m'a confié la « tâche délicate » de formuler les vœux de l'ANC pour 2014.

Un adepte de numérogie pourrait vous prédire quelle sera parfaite puisque $2 + 0 + 1 + 4 = 7$. Ce chiffre vaut-il la peine d'en faire un pendule ou même un chandelier ?

En Bretagne gallèse, la formule ringarde et teintée de religiosité était : « bonne année, bonne santé et le paradis à la fin de vos jours ». Mais, enfants, rime oblige, nous changions la fin de la formule par : « le paradis à la fin de l'année » au grand dam de nos parents...

Tâche délicate, parce qu'elle s'adresse à tous les adhérents de l'ANC, malades, familles, amis. Les formules traditionnelles de « meilleurs vœux » et de « bonne santé » peuvent apparaître plus ou moins inappropriées, déplacées, voire hypocrites. Faut-il ajouter aussi que, dans notre association, nos familles, nos proches, nos amis ont été ou sont actuellement confrontés à des maladies encore plus graves et inquiétantes que nos « vachardes » hypersomnies et même à la mort.

Mais, la vie doit continuer. Alors, foin des Kaliméro, des Tamalou et des Jébobola, pour 2014, « au gui l'an neuf ! », l'ANC souhaite à tous ce qui permet de mieux supporter tout cela. Meilleurs vœux d'humour (joyeux), d'ironie (souriante), d'auto dérision (thérapeutique) et : « jusqu'à la fin de vos jours » d'apprendre à rire et à braver ce qui ne pourrait qu'en faire pleurer d'autres.

Marcel Rousseau

L'ANC SE BOUGE !!!



mot du président

séjour à Avranches

la sieste au travail fait son nid

la marche des maladies rares

programme des ateliers de la narcolepsie

p.1

p.2

p.3

p.4

p.4

SÉJOUR ANC AVRANCHES 2013

Après la Haute-Savoie et Montriond, c'est en Normandie, à Avranches plus précisément, que s'est déroulé cet été dernier le séjour 2013.



16 membres de l'association se sont retrouvés entre les 17 et 23 août dans cette jolie ville normande, à proximité de la Baie du Mont St Michel au passé historique et culturel d'une grande richesse. Nous avons occupé un gîte moderne, très bien organisé ... aménagé dans d'anciennes écuries ...



Chaque chambre (2 personnes) était équipée de douche et de toilette, et donnait sur la vaste salle commune, point névralgique du séjour, tantôt salle de restauration, salle de repos et atelier artistique et dans tous les cas, lieu privilégié de discussions aux sujets aussi divers que passionnés.

A peine arrivé et installé, que c'est l'inévitable table ronde (ce qui fut difficile avec des tables rectangulaires) durant laquelle chaque personne s'est présentée. Ce tour de table est important, il permet de découvrir chaque personne certes, mais aussi ses attentes, et dès la première veillée de nombreux sujets ont animé chaque coin de la table (ronde !!!).



C'était également, pour les organisateurs, l'occasion de préciser les règles élémentaires à respecter ainsi que les objectifs du séjour, placé cette année sous le signe du bien-être. En plus des traditionnelles activités (depuis plusieurs années maintenant, chaque séjour comporte au minimum une activité plus ou moins sportive, un atelier culinaire et une visite touristique), nous avons cette année tenté le pari de l'activité créative par le biais d'un atelier déco patch. Autre particularité du séjour 2013, une journée découverte au Centre de thalassothérapie de Granville où chaque participant a pu bénéficier d'un massage personnalisé et d'un accès aux différentes infrastructures du centre (spa, jacuzzi, sauna, jets hydro-massants, et même un cours d'aquagym !!!).

Cette année l'assemblée venait de tous les coins de la France (et même de Suisse) et d'horizon différents, certains retraités, d'autres à l'aube de leur vie professionnelle, les âges s'échelonnant entre 18 et 66 ans.

La journée du dimanche a été consacrée au repos, permettant à notre dernier convive de nous rejoindre. Pendant ce temps, chacun était libre d'aller se promener dans le parc qui jouxtait le gîte, observant la nature et les nombreux animaux qui nous entouraient, tout en se jouant des caprices du climat normand. A ce sujet, je souhaite ouvrir une parenthèse : les clichés sur la Normandie et sa pluie hebdomadaire et revigorante sont faux, c'est à peine si nous avons vu quelques nuages zébrer le ciel pendant toute la durée du séjour et nous avons plus eu besoin de lunettes de soleil que de parapluie. L'après-midi du dimanche a également été l'occasion de mettre en place l'atelier peinture et déco patch. La peinture tout le monde connaît, je ne vais donc pas m'étendre sur ce sujet, mais qu'est-ce donc que ce déco patch ??? Le déco patch consiste à appliquer sur une boîte, une figurine en carton, de petits morceaux de papier de soie de couleurs et de formes différentes afin de décorer le support. Présenté comme ça, je vois une pointe de scepticisme éclairer votre visage : humm, c'est une activité pour les gamins ça ... Je ne vous cacherai pas plus longtemps que j'étais, moi aussi, plutôt sur la réserve quand mon épouse a proposé d'animer cette activité. Et au final, il s'avère que cela a été un très grand succès.



Le côté convivial d'une activité artistique accessible à tous (pas besoin de don particulier pour obtenir un résultat qui vous convient), le fait qu'aucun effort physique ou intellectuel ne soit nécessaire, a fait de l'atelier déco patch, le moment de détente, de repos, d'échange que chacun s'aménageait au gré de la journée (de très tôt le matin jusqu'au plus tard de la veillée pour d'autres).

Les autres journées de la semaine s'organisèrent de la même façon : la matinée où chacun était libre et l'après-midi où une activité commune était proposée. Le lundi après-midi fut consacré au sport. La ville d'Avranches disposant depuis peu d'une piscine nouvelle génération dotée d'un bassin traditionnel et d'un second

dédié aux loisirs et équipés de jacuzzi, d'un toboggan, de rivières à contre-courant, etc. Nous nous fîmes une joie de la visiter et de la tester. Pas vraiment sportif me direz-vous, mais cela reflétait bien avec le thème du séjour, bien-être et détente.



Le mardi après-midi a été dédié à la découverte de la Baie du Mont Saint Michel, la visite du Mont ayant été écartée pour des raisons d'affluence excessive saisonnière. Nous avons donc, tantôt en véhicule, tantôt à pied, arpenté routes et chemins en quête de vues imprenables de ce lieu emblématique.



La journée se terminant autour d'une énorme pile de crêpes maison en l'honneur des 43 ans de l'un des participants.

Le mercredi, c'est bien connu, c'est ... ravioli, et bien non, à l'ANC, le mercredi, c'est ... thalassothérapie ©. Après avoir fait plusieurs fois le tour de Granville à la recherche du centre qui nous accueillait, nous voilà arrivés à Donville-les-Bains où nous attendaient pleins de délicates attentions pour le repos de nos corps et de nos esprits ... un bassin d'eau de mer à 34°, un massage personnalisé au cours duquel personne ne s'est endormi ont suffi de faire de cette journée le point d'orgue du séjour. Il faut dire que le centre de Donville est ultra-moderne et très éloigné de l'image traditionnelle que l'on a des établissements thermaux (au demeurant fort agréable aussi). Je dois dire que le retour vers Avranches a été beaucoup moins animé que l'aller, riche en moqueries de toute sorte à l'attention du chauffeur après avoir divaguer pendant 45 minutes dans Granville ...

Le jeudi sonnait déjà la fin du séjour, hormis une ballade à pied à la découverte des trésors architecturaux et historiques d'Avranches, rien de particulier n'était prévu.



Il nous restait à accomplir les indispensables séances de ménages de groupe, et le débriefing de fin de séjour, ce qui ne put être fait qu'une fois que les accros du déco patch eurent terminés leurs collages ... Le jeudi soir, cerise sur le gâteau, le propriétaire du gîte nous ayant informés de coefficients de marée exceptionnels, nous sommes allés assister au spectacle du mascaret à quelques kilomètres du gîte. La photographie de montre pas l'ampleur réelle du phénomène, l'eau montant de plus d'un mètre en quelques minutes ...



En guise de conclusion, j'aimerais reproduire ici un mail que j'ai reçu quelques jours après la fin du séjour : « Me voici de retour en ma Chalosse. Rentré jeudi soir tout reposé, tout requinqué, tout ragaillard, tout plein de bons souvenirs. Pour une fois j'ai pris de vraies vacances en faisant la connaissance de personnes supers. J'ai vécu à mon rythme, d'autant plus que je n'avais pas d'ordinateur, pas de coups de fil. Cécile, j'ai beaucoup aimé le déconne-patch bien que je n'ai pas réussi à finir mon chef œuvre ... Je ne vais pas énumérer tout ce qui a déjà été dit. Mon message n'a pour but que de vous dire merci, un merci franc et massif. Ce séjour m'a fait beaucoup de bien et, si vous m'en donner encore l'occasion, prêt à recommencer ».

Pour ma part et pour conclure pour de vrai cette fois, j'aimerais également remercier l'ensemble des participants, ce séjour est le vôtre, c'est vous qui l'avez fait vivre et en avez fait un moment inoubliable.

LA SIESTE AU TRAVAIL FAIT SON NID

La sieste commence à faire des adeptes dans les entreprises françaises et se pratique désormais au bar.

«Toutes les études le montrent : une micro-sieste de 10 à 20 minutes permet de recouvrer ses forces et d'être plus efficace», dit Sylvie Royant-Parola, présidente du réseau de santé Morphée d'aide à la prise en charge des troubles du sommeil.

Qu'on se le dise : «Manquer de sommeil est dangereux et nous sommes programmés pour la sieste», confirme de Dr Eric Mullens, l'un des premiers à avoir mis en place une consultation sur les troubles du sommeil en France.

Mais «dans une société qui valorise l'hyperactivité, le sommeil est considéré comme une perte de temps. Les journées sont de plus en plus longues, on rogne sur le temps de sommeil mais s'autoriser une petite plage de repose relève de l'exploit». C'est un «problème culturel», ajoute le Dr Mullens qui milite depuis des années en faveur de la sieste auprès des pouvoirs publics et des entreprises.

«Mieux vaut s'arrêter puis être efficace après»

Le coup de barre intervient souvent à la mi-journée. Les salariés les plus «téméraires» utilisent alors leur pause déjeuner pour piquer un petit roupillon. Au grand air, la tête posée sur les avant-bras devant l'ordinateur, allongé sous leur bureau... Car les salles dédiées à la sieste en entreprise restent «rares», dit Mme Royant-Parola.

A Lyon, Anthony Bleton, patron de Novius a «montré l'exemple» il y a six ans en aménageant une salle de repos avec de gros poufs confortables. La moitié de ses 30 salariés l'utilisent régulièrement.

Parmi eux, Jérôme Daubresse : «il vaut mieux s'arrêter de travailler, faire un break, puis être plus efficace après, plutôt qu'être complètement amorphe et partir à l'heure normale».

A Lyon encore, France Télécom-Orange teste «la sieste courte» en cabines individuelles dans son centre d'appels (850 salariés). Pratiquée à l'heure de déjeuner, elle n'excède pas 30 minutes, durée au-delà de laquelle «l'individu peut se sentir nauséux et fatigué au réveil».

Convaincu des bienfaits de la sieste dans une société «qui oublie son corps» Christophe Chanh Savang, 30 ans, a ouvert «Zen zzz», un «bar à sieste» dans le 11^e arrondissement de Paris. Il dit être inspiré d'une pratique «très répandue en Asie», la sieste «active». Au «Zen zzz», les aficionados se glissent dans un lit ou un fauteuil mécanique qui les masse entre 15 et 45 minutes à raison de 7 à 16 euros la séance pour les abonnés.

LA MARCHÉ DES MALADIES RARES

« Petit compte rendu de la marche des maladies rares :

Eh oui ! nous avons fait nos 8 km à pieds. Nous avons trouvé chaleur, partage, gaité, rires et chansons. Nous avons ressenti une bouffée énorme d'humanité. Emotions intenses pendant la marche. Nous recommencerons encore plus nombreux la prochaine fois ».

ANC-Ile de France



LES ATELIERS DE LA NARCOLEPSIE

Les ateliers de la narcolepsie et de l'hypersomnie auront lieu cette année le samedi 11 janvier 2014 dans les locaux de l'hôtel Dieu de Paris.

Les 4 ateliers porteront sur les thèmes suivants :

- Narcolepsie-hypersomnie et handicap
- Narcolepsie et vaccin H1N1
- Narcolepsie-hypersomnie et alimentation
- comment évaluer sa mémoire ?

Ce sera également l'occasion pour vous de rencontrer l'ANC qui y tiendra un stand.

Inscription :

par mail : sommeilhotel.dieu@aphp.fr

par téléphone : 01 42 34 86 26 / 82 43 / 83 82

Adhérer..... adhérer..... adhérer..... adhérer.....

Pour recevoir ce bulletin à chaque parution, être informé des activités de l'ANC, soutenir nos actions, connaître l'actualité des troubles du sommeil, la législation, avoir des contacts avec les autres adhérents et surtout assurer l'avenir de l'association, Merci de renvoyer ce coupon rempli avec votre règlement à :

Patrick Jouandon (trésorier adjoint)
22 Levée du Roi René – 49250 St Mathurin sur Loire
(paiement libellé à l'ordre de l'ANC)

Nom Prénom

Date de naissance Email

Adresse

CP Ville Tél

Cotisation :

35 € tarif normal

23 € (conjoint ou sympathisant)

15 € (jeunes et personnes à revenus faibles ou en difficulté)

45 € et + (cotisation de soutien pour l'année)

Pour vos cotisations, simplifiez-vous la vie : optez pour le prélèvement automatique

Edité par : L'Association française de Narcolepsie Cataplexie et Hypersomnie Idiopathique
Siège social : CHU Gui de Chauliac - 80 Avenue Augustin Fliche—34000 Montpellier
Secrétariat : Pascale Grenier - 02 51 82 45 13 - secretariat@anc-narcolepsie.com
Pascale Grenier - ANC - 33 Rue de Beaumont - 44390 Nort sur Erdre
Tout courrier papier doit être adressé au secrétariat

Site internet : www.anc-narcolepsie.com - Contact PV : pv@anc-narcolepsie.com

Responsable de publication : le Président

Rédacteurs : Cécile et David de Munter, Marcel Rousseau

Photos : Adhérents

Saisie, mise en page et impression : Copymage