

Lettre n° 1

Aujourd'hui, l'association que nous avons souhaitée existe. Portée par notre volonté, elle devient le lien privilégié entre les patients et les soignants unis autour d'un même projet :

Faire reconnaître la pathologie du sommeil comme une priorité de santé publique.

A L E R T E ! le mot n'est pas trop fort pour nous mobiliser autour des quelques 80 catégories de maladies qui perturbent le sommeil et gênent la vie de plus de 9 millions d'habitants en France.

Pour faire vivre et progresser cette association, nous avons besoin de toutes les bonnes volontés.

Vous êtes patient du laboratoire de sommeil ...et ...juriste, journaliste ou encore imprimeur. Vous maîtrisez l'organisation d'évènements, vous pouvez donner un peu de votre temps pour être interviewé et témoigner sur votre maladie :

FAITES-VOUS CONNAÎTRE.

Vous pouvez contacter l'association par courrier à la boîte postale, ou par mail :

contact@sommeilsante.asso.fr

MERCI A VOUS

La rédaction



Editorial

Une bonne nouvelle pour les malades de la Région Paris-sud souffrant de troubles du sommeil et de la vigilance :

Le Directeur Général de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris vient de confirmer le maintien du laboratoire de sommeil de l'hôpital Antoine Bécclère.

Ce laboratoire doit répondre aux besoins des 600 000 habitants des circonscriptions des hôpitaux Antoine Bécclère et Bicêtre.

Il nous faut maintenant mériter plus encore la confiance de notre Directeur Général en répondant plus rapidement aux attentes de nos patients. Avec l'aide de notre Directeur, madame DESAULLE, nous allons poursuivre notre mission tant de formation des médecins aux pathologies du sommeil que de recherche de nouveaux traitements plus efficaces.

Toute l'équipe du laboratoire du sommeil de l'hôpital Antoine Bécclère adresse ses remerciements à tous ceux qui l'ont soutenu.

Professeur

Pierre ESCOURROU

Le mot du président

Troublante balade lorsque le Sommeil se détraque...

Dire que la maladie du Sommeil est obscure est un euphémisme. Ayant souvent comme origine le mal être, le mal vivre avec son lot de stress et d'angoisse, cette maladie est couramment liée à un esprit très préoccupé. Les ronflements, qui en plus accompagnent souvent ces désagréments, nous entraînent, après le coup de pied de l'épouse, pour les plus chanceux dans la chambre d'amis, et pour les autres sur le divan du salon.

C'est un vécu solitaire, un calvaire que l'on a du mal à faire «partager» même à ses proches, tant les sensations ressenties sont inhibantes et inexplicables.

Les perturbations professionnelles ou familiales qu'elle entraîne absorbent notre vitalité, et nous laissent sans énergie, dans une profonde lassitude, et sans envie.

Avant de cibler mon véritable mal, j'ai erré quelques années dans diverses spécialités de la médecine : d'abord pour l'embonpoint avec son lot de prises et d'analyses de sang, de ses niveaux de cholestérol, ensuite l'hypertension et son contrôle permanent où je ne me stabilisais pas, jusqu'à en lasser mes soignants.

Et puis une nuit de trop sur le «fameux» divan du salon, et un cri de désespoir

plus loin : «Docteur, je ronfle...». «Venez dormir avec nous au labo» ...que j'en restais tout pantois.

Alors là, le grand jeu, on ne s'amusait plus, un sommeil sous contrôle technologique avec découverte du laboratoire du sommeil de l'hôpital Bécclère avec dodo dans les locaux et essais de matériels en option, découverte du mal qui me rongeaient : "Apnées nocturnes sévères" et je me suis retrouvé en un tour de main avec un accompagnateur respiratoire pour mes nuits, une véritable résurrection. De vraies nuits de sommeil et de nouveaux amis dans le personnel soignant : mes «sauveurs».

Bien sûr, mon nouveau bonheur, ma nouvelle espérance se devait d'être perturbée pour me jeter encore sur le chemin de l'errance. Le Laboratoire du Sommeil de Bécclère devait disparaître pour des raisons de «restructuration technique et de gestion administrative efficace». Par cette décision bureaucratique, on me coupait de nouveau l'oxygène, on me coupait de nouveau la vie...

La défense du Laboratoire en son lieu s'imposait, ce que nous fîmes par le biais de notre regroupement et de l'Association «Sommeil et Santé».

Nous pensons sûrement que notre mobilisation a porté ses fruits.

Mais chemin faisant nous avons découvert que deux grandes faiblesses nous définissaient :

La première, c'est que nous vivions seuls notre mal, et qu'il avait suffi que nous en parlions à plusieurs pour que le fardeau soit moins lourd à porter, et que les petits trucs des uns servent aux autres.

La deuxième, c'est que le mal qui nous frappait était en fin de compte très peu connu par manque d'informations, et c'est pour cela qu'on le prenait pour un mal mineur, souvent une «pathologie de confort», d'où son traitement par le mépris, pour qui ne le subit pas. Cela nous porte de ce fait préjudice dans la prise en charge sociale ou économique. Dans le même temps, nous avons découvert aussi la richesse humaine et professionnelle de tout le personnel soignant contre ce mal qui nous fait peur, tant il est un puissant inhibiteur de la personnalité.

C'est pour cela que l'Association que nous avons créée trouve toute sa mission naturelle dans la recherche et la diffusion des connaissances sur le sommeil pour trouver la solution définitive à ce mal du siècle. Ces maladies qui apparaissent quand le sommeil se détraque doivent nous pousser à nous regrouper de manière solidaire, pour partager nos expériences, nous malades, médecins, infirmières et autres soignants.

Bienvenue dans Votre Association **Sommeil et Santé**.

Le Président
Sami BOUMENDJEL

CHAQUE PARUTION DE LA LETTRE DE L'ASSOCIATION VOUS APPORTERA

- des **articles de fond** sur chacune de vos maladies, leurs traitements et leurs appareils,
- des **interviews** des collobarateurs du laboratoire (médecins et personnels soignants) afin de mieux les connaître
- un **lexique** du vocabulaire médical pour mieux se comprendre entre patients et médecins
- **et bien sûr**, le point de vue du patient (vous) sur votre pathologie, votre traitement, vos « trucs » pour vivre avec.

Vous cherchez des réponses, la lettre peut aussi vous permettre de **poser des questions** aux médecins. Nous sommes sûrs que plusieurs adhérents de l'association seront concernés par ces réponses.

Alors à bientôt dans nos colonnes
Marie-Françoise DELAPERCHÉ, Marie-Hélène WEBER Rédactrices de la lettre.

Membres du bureau 1998-1999

Mme Sylvie ROYANT-PAROLA, *Vice-Présidente*
Mr Pierre ESCOURROU, *Vice-Président*
Mr Jean-André BALEKDJIAN, *Trésorier*
Mme Josette GROSJEAN, *Secrétaire Générale*

Mr Sami BOUMENDJEL, *Président*
Mme Marie-Françoise DELAPERCHÉ, *Secrétaire Adjointe*
Mme Marie-Hélène WEBER, *Secrétaire Adjointe*
Mme Josette BROSSARD
Mr Patrick CABEDOCHÉ